

## **Hjälp på vägen**

En litteraturöversikt om föräldraskap till barn som har Downs syndrom

Maria Byggmästar

EXAMENSARBETE	
Arcada	
Utbildningsprogram:	Sociala området
Identifikationsnummer:	2621
Författare:	
Arbetets namn:	Hjälp på vägen En litteraturöversikt om föräldraskap till barn som har Downs syndrom
Handledare (Arcada):	Rut Nordlund-Spiby
Uppdragsgivare:	
<p>Syftet med studien var att undersöka vad det är som bidrar till föräldrarnas coping och förvärvande av empowerment. För att få svar på syftet ställdes dessa frågor. Vilka copingstrategier har föräldrarna använt sig av? Vad har bidragit till föräldrars förvärvande av empowerment?</p> <p>För att besvara frågorna gjordes en litteraturöversikt för att få vetskap om vad som var viktigt för föräldrarna. Examensarbetet grundar sig på åtta vetenskapliga artiklar inom studiens ämnesområde. Artiklarna samlades in med hjälp av en litteratursökning i databaser. Materialet analyserades sedan med hjälp av en innehållsanalys.</p> <p>Resultaten visade att föräldrarna använde sig av stöd av likasinnade, professionella och det egna sociala nätverket. De tog även i bruk avlastningsvård, erhöll rådgivning samt deltog i intresseorganisationers tjänster. Coping strategier som föräldrarna använde sig av i sin tankeprocess bestod av omvärdering av livssituationen, aktivitet, hopp, acceptans och optimism. Till förvärvandet av empowerment hjälpte brukandet av avlastning och tid för fritidsaktiviteter för föräldrarna. Rådgivning, upprätthållandet av aktivitet i vardagen, positiv fokusering och att kontrollera barnets välmående var även det betydande för föräldrarna.</p>	
Nyckelord:	Föräldraskap, utvecklingsstörning, Downs syndrom, coping, empowerment.
Sidantal:	44
Språk:	Svenska
Datum för godkännande:	

DEGREE THESIS	
Arcada	
Degree Programme:	Social services
Identification number:	2621
Author:	Maria Byggmästar
Title:	Help along the way -a litterature review about parenting children with Downs syndrom
Supervisor (Arcada):	Rut Nordlund-Spiby
Commissioned by:	
<p>Abstract:</p> <p>The aim of this study was to do research about varieties of ways the parents tries to cope in their life situation to handle the child's disability. The aim of the study was also to give awareness to what strategies the parents use in their life, in order to cope with the terms of having a child with disability. I also wanted to examine what contributes to the parents coping and gaining of empowerment.</p> <p>To get answers for my aim of the study I asked these questions: Which coping strategies have the parents used? What has contributed the parents to gain empowerment? To answer these questions a literature review was done to shed light on what was of importance for the parents. The study is based on eight scientific articles in the social field. The material was found through a literature search in databases. The articles were then analyzed by a content analysis.</p> <p>Results showed that the parents used support by others that had experiences in the same life area, and also support by professionals and the own social network. They used respite care, health counseling and association for people with disabilities and their relatives as external coping strategies. In their internal thought processes the used reevaluation of the situation, an active approach, hope and acceptance and optimism. In question of gaining empowerment the respite care played a difference for the parents for the possibility to have time away from the child. Other factors that was of importance was healthcare counseling, activity in all day life, positive approach and to be active in the caretaking of the child.</p>	
Keywords:	Parenting, mental disability, Downs syndrome, coping empowerment.
Number of pages:	44
Language:	Swedish
Date of acceptance:	

# INNEHÅLL

<b>1 INLEDNING.....</b>	<b>6</b>
1.1 Bakgrund till ämnesval.....	6
1.2 Syfte och frågeställningar.....	7
1.3 Problemavgränsningar.....	8
1.4 Tidigare forskning.....	8
<b>2 BAKGRUND.....</b>	<b>9</b>
2.1 Definition på funktionshinder.....	9
2.2 Definition på Downs syndrom.....	10
2.3 Historia om Downs syndrom.....	10
2.4 Cullbergs kristeorier.....	12
<b>3 TEORETISK REFERENSRAM.....</b>	<b>19</b>
3.1 Coping.....	19
3.2 Empowerment.....	20
3.3 Stöd&Hjälp i Svenskfinland.....	21
3.3.1 Förbundet De Utvecklingsstördas Väl.....	22
3.3.2 Kårkullas stöd och hjälpformer.....	24
3.4 Rättigheter enligt lag.....	25
<b>4 METOD.....</b>	<b>26</b>
4.1 Litteraturstudie.....	26
4.2 Val av metod.....	26

4.3 Etiska aspekter .....	27
4.4 Material och Urval.....	28
4.5 Innehållsanalys.....	29
<b>5 RESULTAT.....</b>	<b>30</b>
5.1 Vilka copingstrategier använder föräldrarna sig av.....	30
5.2 Vad som har bidragit till föräldrars förvärvande av empowerment.....	36
<b>6 RESULTATANALYS OCH DISKUSSION.....</b>	<b>40</b>
6.1 Metoddiskussion.....	40
6.2 Resultatanalys .....	40
6.3 Sammanfattning.....	44
6.4 Slutsats.....	46
6.5 Arbetslivsrelevans.....	46
6.6 Förslag på fortsatt forskning.....	47
<b>KÄLLOR.....</b>	
<b>FIGURER</b>	
Figur 1.Copinstrategier.....	31
Figur 2. Empowerment.....	38
<b>BILAGOR.....</b>	
Bilaga 1. Översikt över sökning i databaser.....	
Bilaga 2. Översikt över artiklar använda i forskningen.....	

# 1 INLEDNING

## 1.1 Bakgrund till ämnesval

I media har det debatterats flitigt om personer med utvecklingsstörningar och om deras möjligheter och rättigheter i samhället. Brister och inskränkta sociala stämplat har synliggjorts. Jag anser att vi är på god väg, mycket har utvecklats för denna målgrupp men det finns ännu mycket att förbättra i vårt samhälle. Jag önskar att alla hade rätt att drömma och möjligheter att förverkliga de drömmarna, oavsett vilken intelligenskvot eller fysiska funktionshinder personen råkar födas med. Samma möjligheter åt alla borde vara en självklarhet i dagens samhälle.

Redan i ett tidigt skede bestämde jag mig för att jag vill skriva mitt examensarbete utifrån ett föräldraperspektiv. Det är lämpligt eftersom jag genom det även har möjlighet att efter min examen arbeta som barnträdgårdslärare på daghem. Det känns även väsentligt eftersom det i vår utbildning till socionom har fokuserats mer på våra blivande klienter än på deras anhöriga. Orsaken till det är att det är mera förekommande att de som har en utvecklingsstörning är våra huvudsakliga klienter ute på fältet, inte deras anhöriga.

Eftersom jag har arbetat en längre tid vid sidan av mina studier med personer som har olika utvecklingsstörningar har jag fått en ordentlig inblick i de människornas vardag. Jag har fått ta del av deras egna liv och deras familjers liv. Jag har även egna bekanta som har barn med olika funktionsnedsättningar. Jag har i diskussion med dem fått ta del av tankar och reaktioner angående deras barns utvecklingsstörning. Jag har lyssnat på frågor föräldrarna ställs inför, frågor de ställer sig själva och frågor de har fått av omgivningen. Jag har själv undrat hurudant stöd samt vilken hjälp de blivit erbjudna och i vilket samband. I en del fall anser jag att stödet kunde ha kommit i ett tidigare skede. Sjukhusen sparar på sina resurser och kommunerna drar in vissa arbetsuppgifter som kan ses som onödiga. Jag anser att det är viktigt att hjälpa i ett tidigt skede i ett förebyggande syfte. Följderna bli mer omfattande om det inte erbjuds stöd i tid.

När tiden var inne för mig att börja skriva examensarbetet började jag fundera över situationer gällande barn med olika funktionshinder och deras föräldrar. Jag började fundera på hur barnet mår om föräldrarna inte får vardagen att gå ihop. Det borde vara en av de primära åtgärderna kommunen kan göra när det gäller föräldrarna till barn med någon form av utvecklingsstörning eller funktionshinder, att erbjuda emotionellt stöd såväl som praktisk handledning. Oavsett om det är fysiska eller kognitiva svårigheter barnet har så är det viktigt att föräldrarna orkar. Barnets familj måste klara sig för att barnet själv skall kunna utvecklas optimalt. Att ha ett barn med en utvecklingsstörning eller som ofta är sjukt är inte lätt för någon. Därför har jag valt att göra en studie om det här ämnet. Jag vill sätta mig in i hur föräldrarna hanterat sin livssituation och sitt föräldraskap. Jag vill veta hurudant stöd de fått och vad som funnits till deras förfogande. Jag vill bilda mig en förståelse om vad det är som har hjälpt föräldrarna att hantera sin livssituation. Min studie kan förhoppningsvis synliggöra komplexiteten i dessa människors föräldraskap och eventuellt omkullkasta förutfattade meningar vi har om deras livssituationer. Jag hoppas att jag med min studie kan förstå och få andra att förstå vilka tillvägagångssätt föräldrarna använt sig av för att orka. Jag vill synliggöra vad som är viktiga stödformer för föräldrarna så att vi yrkesmänniskor på området får en förståelse i vilka stödåtgärder som är av betydelse för föräldrarna. Jag vill undersöka vilka copingstrategier de använder sig av och undersöka hur de förvärvat känslan av empowerment i sina livssituationer.

## 1.2 Syfte och frågeställningar

Syftet med denna studie är att öka förståelsen för föräldrar till barn som har en utvecklingsstörning. Jag hoppas att jag med min studie kan bilda mig en uppfattning och synliggöra vilka tillvägagångssätt föräldrarna använt sig av för att kunna hantera barnets utvecklingsstörning. Syftet är att undersöka vad det är som bidrar till föräldrarnas coping och förvärvande av empowerment.

- Vilka copingstrategier har föräldrarna använt sig av?
- Vad har bidragit till föräldrars förvärvande av empowerment?

### 1.3 Problemavgränsningar

Jag har avgränsat min studie till en specifik funktionsnedsättning och eftersom Downs syndrom är den mest förekommande utvecklingsstörningen så blir det lättare att hitta relevant litteratur genom att avgränsa till endast den utvecklingsstörningen. Jag har dock inte uteslutit studier eller artiklar som berör andra funktionsnedsättningar ifall att de är relevanta för min undersökning. Jag har begränsat mina litteratursökningar till forskning gjorda mellan åren 2000–2010 för att hitta så nytt material som möjligt. Dessutom har jag valt bort medicinska forskningar eftersom det är socialt beteende jag studerar. Jag har valt att fokusera på föräldrarna eftersom det är deras känslor och livssituation jag vill öka min förståelse för. Det är de som hamnat i en svår situation och det är deras sätt att hantera barnets utvecklingsstörning som är av intresse för mig.

### 1.4 Tidigare forskning

Staffan Lindén har skrivit en tidigare forskning om hur föräldrars psykosociala situation ter sig för de som är föräldrar till barn med utvecklingsstörning. Den är väsentlig för min studie eftersom det berör samma målgrupp som den jag forskar om.

En handikappad familj? Staffan Lindén 2005. Lindén har skrivit en studie om hur den psykosociala situationen är för föräldrar med funktionshindrade barn. Lindéns studie var baserad på svar från intervjuer med föräldrarna till barn med utvecklingsstörningar. Syftet var att forska i föräldrarnas upplevelser, han ville kartlägga de psykosociala förhållanden föräldrarna levde i till sina funktionshindrade barn i skolåldern. Samt se hur det förhållandet påverkar föräldrarnas hälsa. Resultatet visade att föräldrarna var mer positiva till sin situation än vad forskaren trodde i sin förförståelse. Hans resultat visade på att de klarade sin situation bra och att de gjorde vad de kunde för sin familj och för att hantera livet. Ekonomin var en aspekt som framkom att var något ansträngd speciellt för ensamstående föräldrar samt invandrare och låginkomsttagare. Hans resultat och nya insikter var att många personers förförståelse är pessimistisk. Funktionshinder förknippas ofta med en problematisk vardag vilket inte är den riktiga sanningen. Föräldrarna önskar att studierna kunde fokusera på de positiva aspekterna istället.



## 2. BAKGRUND

Här kommer jag att ta upp definitioner på vad funktionshinder är. Jag vill synliggöra vad det innebär för en person att ha en funktionsnedsättning. Vilka konsekvenser det har för personen i hennes vardag och som medborgare i samhället. Jag vill också förklara vad Downs syndrom är och hur livet tenn sig för de som haft en kromosomavvikelse tidigare ur ett historiskt perspektiv. Jag kommer även att ta upp Cullbergs kris och chockfaser eftersom föräldrarna ofta genomgår de faserna när de får vetskap om att deras barn har en utvecklingsstörning.

### 2.1 Definition på funktionshinder

Innebörden och konsekvenserna av ett funktionsbortfall kan variera starkt beroende på situationerna och omständigheterna. En liten handskada behöver inte vara ett stort problem i det dagliga livet. Men kan få konsekvenser gällande hurdana arbetsuppgifter personen klarar av. Om rullstolar inte tillåts på vissa lokaler minskar det rörelsehindrades delaktighet i det sociala livet. Benägenheten att undvika kontakter med människor som har funktionsnedsättningar resulterar i isolering för dessa personer. Med detta som grund kan man konstatera att det uppstår ett så kallat miljörelativt funktionshindrat begrepp, vilket innebär att ett funktionshinder ses som en relation mellan individen och miljön. Funktionsnedsättningen finns hos individen men funktionsnedsättningen uppstår i samspelet mellan denne och omgivande miljön. En konsekvens där man knappast kan avgränsa ett visst antal och vissa människor som funktionshindrade eftersom det är beroende på situation. Det hindrar inte att det finns ett mindre antal människor med så stora funktionsnedsättningar att de är hindrade i de flesta situationer och behöver mycket stöd hjälpmedel och service för att kunna leva ett gott liv. Med funktionshindrad i den bemärkelsen avses att man p.g.a. fysisk eller psykisk funktionsnedsättning har en betydande och bestående svårighet i den dagliga livsföringen. (Tideman 2000:34)

En funktionsnedsättning definieras som en nedsättning i intellektuella funktioner som gör att ett barn exempelvis blir i behov av specialpedagogisk undervisning. Utvecklingsstörningar kan ha stor variationer, men det gemensamma är en hämmad begåvningsutveckling. I de flesta fall är det skador på det centrala nervsystemet som hämmar begåvningsutvecklingen. (Bakk&Grunewald 2000:19)

## 2.2 Definition på Downs syndrom

Jag har valt att avgränsa mina litteratursökningar till föräldrar med barn som har Downs syndrom, eftersom det är den mest vanliga kognitiva funktionsnedsättningen. Därför vill jag definiera vad Downs syndrom är samt ta upp historia om funktionshindret för att synen på det har varierat genom tiderna.

Downs syndrom är den största orsaken till utvecklingsstörning. Vid Downs syndrom finns det 47 kromosomer i alla kroppens celler istället för 46. Det är kromosom paret 21 som har en extra kromosom. Downs syndrom medför ofta flertal hälsoproblem hos barnet bl.a. hjärtfel, tarmsjukdomar, syn- och hörselproblem, sköldkörtel störningar, slapp muskulatur, talsvårigheter m.m. Majoriteten av barn med Downs syndrom har en måttlig utvecklingsstörning, men det finns även de som har en lindriga eller svår utvecklingsstörning som följd av det extra kromosomet. (Bakk&Grunewald 2000:61–62)

## 2.3 Historia om Downs syndrom

Det har i alla tider och kulturer funnits personer med Downs syndrom. Tavlor på barn och vuxna med Downs syndrom har upphittats på tavlor i kyrkor och fresker så tidigt som på 1400-talet. År 1838 beskrevs en person med Downs syndrom av Jean Esquirol. 1846 beskrev även Eduardo Seguin en patient med samma syndrom. Ingen av dem gav dock sitt namn till syndromet. År 1866 beskrev John Langdon Down syndromets karaktäristiska drag i en artikel. J.L. Down var läkare i London och påverkad av Darwins utvecklingsteorier. Han trodde felaktigt att syndromet berodde på en återgång till en lägre människoras, en mongolisk ras. Detta förorsakade att benämningen mongolism använts i dagligt tal en lång tid. (Annerén et al 1997:16–17)

Det dröjde fram till 1956 före man kunde påvisa att människan har 46 kromosomer. Upptäckten gjordes i Lund av forskaren Levan och Tio. Tre år senare påvisade läkaren Jerome Lejeune att personer med Downs syndrom har en extra G-kromosom, en extra kromosom 21. Forskaren Tio som själv påvisat den neurotypiska människans rätta kro-

mosomantal skrev i början av 1960-talet tillsammans med världens ledande genetiker ett upprop i tidningen The Lancet. Där uppmanade de en namnändring från mongolism till Downs syndrom och därav används denna benämning även idag. Det har skett en stor attitydförändring under 1900-talet och 2000-talet i bemötandet av personer som har Downs syndrom och andra funktionsnedsättningar. Det har i sin tur förändrat livssituationen för dessa människor och kanske har bemötandet betytt mer än den förbättrade medicinska vården och de ökade träningsmöjligheterna. Under 1930-40-talet hade befolkningen en stark tilltro till läkare och specialister. Den allmänna uppfattningen var då att personer med funktionsnedsättningar behövde vårdas på institutioner för optimal omvårdnad, eftersom det där fanns personal med special kunskap som skulle ge en mer ändamålsenlig omvårdnad än föräldrarna till barnen. Under 1980-90-talet har de flesta institutioner lagts ner och idag placeras inga barn på institutioner. De barn som idag inte vårdas av sina biologiska föräldrar hamnar istället på fosterhem. (Annerén et al 1997:16-17)

Förändringar i livslängden har förbättras för personer med Downs syndrom, idag är medellivslängden 57 år. Tidigare dog barnen betydligt tidigare ofta på grund av de följsjukdomar som är vanliga vid Downs syndrom såsom infektioner till följd av hjärtfel. Antibiotikans användning ökade barnens medellivslängd med ca 15 år. En annan betydande faktor för barnens överlevnad var att operationer började göras i magen och tarmkanalen, samt att hjärtfelen började korrigeras. Den ökade medellivslängden har medfört att det även idag finns många vuxna med Downs syndrom. Det förekommer nu andra hälsoproblem hos de som har Downs syndrom vilket resulterat i att det är viktigt att kunskap om syndromet ökat såväl hos läkare som hos den övriga befolkningen. Synen på funktionshinder och personer med funktionsnedsättningar har ändrats drastiskt. Tidigare trodde många att det inte lönade sig att träna barn som har Downs syndrom. Det har visat sig vara en mycket felaktig uppfattning. Förr lärde sig t.ex. bara en bråkdel av de som hade syndromet att läsa och skriva. Idag har man kommit fram till att femton procent av dessa barn kan lära sig läsa och skriva. Läroprocessen stöds av de stora framgångarna som kommunikationsträningar betyder för barnets utveckling. (Annerén et al 1997:16-18)

## 2.4 Cullbergs kristerier

I Cullbergs forskning (1990 se Tideman 2000:86) med intervjuer av föräldrar till barn med utvecklingsstörningar har det framgått att föräldrarna genomgått en kris efter vetenskapen om att barnet är utvecklingsstört. Mönstret för dessa kriser följer i stort sett de numera kända krisfaserna: chock, reaktion, bearbetning, återhämtning.

Då en människa befinner sig i ett psykiskt kristillstånd innebär det att personens tidigare erfarenheter och inlärd reaktionssätt inte räcker till för att hon skall kunna handskas i den nya situationen hon ställs inför. Cullberg preciserar den psykologiska krissituationen med hjälp av fyra aspekter. (Cullberg 2006:19)

Den första aspekten är vikten av att veta vad som är den utlösande situationen. De situationer som kan utlösa kris tillstånd är oftast av två slag. Även om de ofta i praktiken går hand i hand. Det kan vara oväntade yttre påfrestningar såsom att en anhörig avlidit, ekonomiska problem eller att personen förlorat sitt arbete. Dessa krissituationer innebär hot mot personens fysiska existens samt sociala identitet och trygghet eller mot de grundläggande möjligheterna till tillfredsställelse i vardagen. Dessa av klart yttre skäl utlösta reaktioner kallas traumatiska kriser. Kriser kan också utlösas av yttre händelser som ingår i det normala livet. Men som för vissa individer blir övermäktiga situationer. Att föda barn, gå ut i arbetslivet efter en längre tid hemma och att bli pensionär mm. Dessa kriser kallas för utvecklingskriser eller livskriser. (Cullberg 2006:19)

Chockfasen pågår alltifrån en kort stund till några dygn. Under den tiden håller den drabbade verkligheten ifrån sig med all förmåga eftersom det inte öppnats någon väg att ta in händelsen och bearbeta traumat. Ofta kan den drabbade vara utvärtes välvårdad men inombords kaotisk. Individen kan efteråt ha minnessvårigheter under tiden hon befann sig i chock fasen. Det är exempelvis viktigt att de som ger medicinsk information

är medveten om att detta ofta drabbar de som befinner sig i chock fasen. (Cullberg 2006:143)

Väsentliga upplysningar ges ofta direkt i anslutning till det traumatiska beskedet. Vilket resulterar i att effekten blir betydelselös och viktig fakta faller i glömskan. En del personer avviker starkt under chock fasen. De kan söndra sina kläder, skrika, repetera meningar gång på gång eller förvirrat uttrycka likgiltighet. Det är heller inte sällsynt att den drabbade är orörlig och endast ligger paralyserat. Under den akuta chock fasen kan medvetandet vara grumligt det psykiska medvetandet är bortvänt från kommunikation med den smärtsamma realiteten. Sällan övergår chockfasen i en psykos. En psykos innebär att personens verklighetskontakt rämnat. Det finns även kriser som går så omärkbart fram att ingen egentlig chockfas kan märkas. (Cullberg 2006:143)

Chock- och reaktions fasen faller under den akuta krisen. Enligt internationell litteratur klassificeras den akuta krisens längd upptill fyra till sex veckor. Reaktionsfasen kan klassas som att den började då den drabbade börjar öppna ögonen för det den verkliga situationen efter att ha försökt distansera sig och tränga bort det skedda. Den psykiska apparatens uppgift är att integrera verkligheten på ett så ändamålsenligt sätt som möjligt. Människans försvarsmekanismer som förefaller något primitiva ibland aktiveras då. Det man som utomstående ofta lägger märke till är människans försök att finna någon mening i den kaotiska situationen. Frågorna som varför upprepas repetitivt samtidigt som klagan över händelsens hur absurd och orättvisa den är. Frågor som ”Varför måste just jag drabbas av denna olycka?” Är väl framträdande. (Cullberg 2006:144)

Försvarsmekanismer i den akuta krisen kallas de omedvetna psykiska reaktionssätt som har till uppgift att minska upplevelsen av medvetandet om hot och faror för jaget. I de akuta faserna av krisen har de många gånger ett värdefullt innehåll och hjälper den drabbade att mera stegvis konfronteras med den smärtsamma realiteten. Men ibland kan de även bidra till att förlänga och försvåra övergången till en bearbetning av det som skett. (Cullberg 2006:144-145)

Den andra aspekten som kan göra att situationen varierar berör vilken inre personlig betydelse det inträffade har för den som drabbats. Då ges en möjlighet att förstå varför den enskilde personen reagerar kraftigare på en händelse som inte skulle påverka en annan person märkbart eller på liknande sätt. Slutligen kan man konstatera att man behöver ha viss kunskap om den enskilde individens tidigare utveckling. För att redan efter födseln samverkar människans biologiska förutsättningar med den sociala miljön och dess struktur, som hon sedan lever i till att bilda en mer eller mindre välfungerande personlig och social identitet. Den växande individen försöker hela tiden införliva de nya situationerna och mötena med sina tidigare erfarenheter till en sammanhängande meningsfull helhet. Barndomen kan ses som grunden till det vuxna livet. Varje människas speciella erfarenhet under livets början kommer att bli betydelsefull för hur hon upplever och bemöter svårigheterna som uppstår i vuxenlivet. (Cullberg 2006:19)

Den tredje aspekten som är det viktigaste att ha kunskap om vid krissituationer är den aktuella livsperiod som individen befinner sig i just nu. Inte endast barn utan även vuxna är i en ständig utvecklingsprocess. Vissa typer av påfrestningar drabbar tjugoåringar mer än trettioåring och det fortsätter oavsett den kronologiska åldern. Det kallas kritiska åldersperioder. Då ser man hur de specifika problemställningarna som personen mött får olika innebörd. De tidigare livskriserna är givetvis starkt förbundna till de kritiska utvecklingsperioderna. Det är viktigt att framhålla att varje kritisk utvecklingsperiod innehåller risker till att livskriser utlöses men det sker nödvändigtvis inte i varje livsperiod (Cullberg 2006:20)

Den fjärde aspekten som är av stor betydelse för de sociala förutsättningarna, både i personens familj och i arbetssituationen. En familj kan ses som ett enhetligt system, varje del av systemet sammanhänger nära med de övriga enheterna. Om en eller flertal av medlemmarna i en familj har problem drabbas de övriga medlemmarna även av detta. En välfungerande familj och arbetsplats kan ge stöd åt den som får akuta bekymmer medan en sämre fungerande närgrupp ytterligare rubbas i sin funktion om en av medlemmarna hamnar i kris. Man kan ibland se hur ytligt sett ganska triviala händelser

verkar krisutlösande i en familj som lever under stark konflikt. Situationen har då den effekten att hela systemet stagnerar. (Cullberg 2006:21)

Psykiska kriser innebär upplevelser av kaos, övergivenhet och självfördömelse. Vid akuta separationer genom död eller skilsmässa är upplevelsen av övergivenhet den mest akuta men det innebär också en självfördömelse av ett mer eller mindre djupgående slag. Vilket ofta resulterar i självdestruktiva eller aggressiva handlingar. Vid sorg följer ofta aptitlöshet eller annan försummelse av egna och andras behov. Upplevelsen av kaos kan vara stark med ångestkänslor och med ett desperat sökande efter mening med den kaotiska händelsen eller med livet själv. Ifall en människa hamnar i en livsomvälvande situation där resultaten endast ses som en negativ utkomst, kan det hända att hon får en dominerande inre självbild med stor självfördömelse och känslor av att vara överflödiga. Men även känslan av att vara strandsatt och att inte någon finner henne önskvärd. Detta kan då resultera i depression och bristande ork att leva vidare. Kunskap om människans inre sinnes värld hjälper oss att förstå de olika psykiska symptom som den krisdrabbade visar. I kristerapi strävar man till att betrakta kriser och krisreaktioner som uttryck för livssituationer där vår existens grundval skälver och ifrågasätts. (Cullberg 2006:141)

Det finns en benägenhet att inom psykiatri betrakta känslor av missmod och depression primärt som sjuka och de behandlas med psykofarmaka i första hand. Det bortses från situationens eventuella psykologiska relevans, vilket i sådana fall försvårar personens självförståelse. Många intygar att krisreaktioner visat sig vara ett överraskande enhetligt förlopp oavsett vad som har löst problemen. För dem som mött och lyssnat till många människor i akuta kriser så visar det sig även vara naturligt att dela in förloppet av processen i återkommande stadier. En första chockfas övergår till en reaktionsfas efter det följer en ytterligare bearbetningsfas, som därefter övergår till en ny orientering vilket i sig innebär fullständig återhämtning. (Cullberg 2006:141-142)

Regression är en reaktion som människan kan ha vid inre eller yttre påfrestningar. Individerna antar beteenden eller tankar som var framträdande vid ett tidigare utvecklings-

skede. Såsom ett infantilt beroende av att andra personer ska bestämma, okontrollerbara känslouttryck, alkohol- eller drogberoende. Regressionen kan ibland bli tung för omgivningen att bemöta ifall att den yttrar sig i våldsamma eller klängiga känsloutbrott. En socialt mer sanktionerad regression är alkoholmissbruk som om den är måttligt även kan vara till viss hjälp under den jobbigaste perioden. Somliga kan dock finna att de har svårt att klara sig utan alkohol som följd. Ibland kan ett självdestruktivt användande av alkohol eller tabletter lättast förstås som ett uttryck för en protest mot det skedda. Personen framstår på det sättet som en levande anklagelse mot sin omgivning. Att förneka innebär att man visserligen lägger märke till det som är hotande, men man förnekar att det är väsentligt och accepterar inte dess egentligen betydelse. Denna försvarsmekanism är vanlig då det t.ex. gäller livshotande sjukdomar. (Cullberg 2006:146)

Projektion av skuldkänslor kan riktas mot omgivningen. Projektionens syfte är att lägga ansvaret för händelsen på någon annan än själva. Läkare eller sjukhuspersonal kan ofta bli målet för projectioner av patienterna eller anhöriga. De är syndabockarna i situationen och allt är deras fel de har inte lyssnat eller handlar rätt enligt patienten. Vilket i verkligheten sällan är sanningen. Rationalisering innebär att man med imaginära förnuftsmässiga argument minskar sin upplevelse av fara eller ansvar. Den som har fått besked om en dödlig sjukdom kan rationalisera bort symptomen och säga att det på grund av övriga mer lindriga bakomliggande sjukdomar som symptomen uppstått. (Cullberg 2006:147)

Isolering av känslor är en av de mest förekommande försvarsmekanismerna vid smärtsamma upplevelser. Man kan lugnt berätta om det inträffade åt anhöriga samtidigt som omgivningen tar beskedet och mognaden hos personen som ett tecken på att hon är rationell. Isolering är inte endast ett övergående skydd utan en hållning till det skedda som representerar en förvrängning av de aktuella känslorna vilket kan medföra negativa följder. Förnekelse av känslor kan komma upp vid ett senare skede som en symptom vid utveckling då ångestreaktioner kan vara länkade med förnekade eller isolerande i känslolivet. (Cullberg 2006:147)



Att undertrycka känslor är en tämligen medveten handling i motsats till isolering där det sker obemärkt i form av en försvarsmekanism. På samma gång är det viktigt att påpeka att många individer har behov av att ha ett orubbat tillstånd vid smärtsamma händelser. Det finns inga regelrätta reaktionsmönster som man ska förvänta sig av en människa i chock eller sorg. Att trycka undan känslor kan vara ett försök att socialt anpassa sig till omgivningens förväntningar. Det kan gälla att inte visa oro och sorg över en svår sjukdom. Det kan vara ett försök att ta sig samman för att inte utlösa en dålig stämning i det sociala nätverket. Undertryckta känslor bidrar till en förlängd krisprocess eftersom sorge bearbetningen börjar vid ett senare skede. (Cullberg 2006:50)

Unrepression är inte en försvarsmekanism utan en psykisk reaktion som ofta förekommer vid allvarliga kriser. Den kan förklaras med den regredierade situationens minskade tankecensur vilket tar sig uttryck i att bortglömda minnen återkommer. Såsom föräldrars skilsmässa, eller när ett syskon insjuknat i någon form av sjukdom. Unrepression innebär att den som lyssnar till vad den drabbade säger kan lita på att det är sanningsenligt men hon ska heller inte bli förvånad ifall att personen efter en tid totalt förnekar att hon yttrat något sådant. Eller säger att den inte har upplevt det sagda, den vanliga bortträngningsfunktionen har då blivit verksam igen. En svår reaktion att urskilja är förstärkning av symptom vid kriser. Symptomen får då gå under för andra konflikter som på så sätt kan förnekas. Mer omfattande försvarsmekanismer som kan komplicera reaktionsfasen är bortträngning av hela skeendet ifrån medvetande det är symptom som minnesförlust, förvirring samt förlamningssymptom. Alla dessa psykiska strategier illustrerar hur den utlösande händelsen liksom dess totala psykiska innebörd kan utsättas för förvrängningar. Den korrigerade verklighetsbilden kan ibland uppfattas som lättare att genomlida. Men det är ett fragilt botten att bygga vidare livet på. (Cullberg 2006:150)

Sorgereaktioner är en central del av de flesta akuta kriser. Tecken på övergivenhet är bland annat sorg, tomhet, låg vitalitet, vrede och desperata handlingar. Vid övergivenhet görs även försök att återuppbygga. Vilket kan beskrivas som "letande efter det för-

svunna.” Hallucinationsliknande upplevelser kan förekomma samt egen dödsönskan och apati. Självdestruktivitet kan ta form i tillbakadragande. Missbruk av alkohol eller läkemedel har ofta en destruktiv innebörd. Upplevelse av kaos och meningslöshet visar sig i olika grader av oförståelse inför livets mening samt känslan av att det man tidigare trott på och varit en självklarhet inte längre är. Ångest och ett ständigt frågande om varför med stereotypa omtagningar i fantasin och tal om händelseförloppet liksom behov att finna en yttersta orsak till det skedda är vanligt efter olika katastrofer. Sökande efter svar på de frågorna kan bli en besatthet. Kaossituationen kan utvecklas till akut psykotisk förvirring. (Cullberg 2006:152)

Efter att personen lämnat det akuta skedet inträder personen till bearbetningsfasen. Den pågår som mest märkbar under ett och ett halvt år efter den traumatiska händelsen skett. Självfallet är tiden varierande på den inre och yttre betydelsen av traumat. Under bearbetningsfasen börjar individen blicka framåt men är liksom tidigare sysselsatt med att bearbeta traumat och sitt förflutna. Att komma till terms med kroniska sjukdomar eller skador innebär i bearbetningsfasen ett prövande av tankar om sin livsstil samt omarbeting av sociala roller. Förnekelse mekanismen blir föga märkbar i och med en bearbetning. Symptom som personen genomgått och uttryckt avtar mer och mer. Gamla hobbyn återupptas och nya upplevelser accepteras. Med tid till det som inträffat blir skulden och ansvaret till händelsen lättare att försonas med. (Cullberg 2006:153)

En kris vävs samman till ett kapitel av livet och är inte något som skall glömmas bort. Många känner efteråt att det tidigare skedda i historien får nya betydelser under de kommande livsperioderna. Under sista fasen som självklart inte har någon avslutning lever personen med det förflutna som ett ärr som för all framtid kommer att finnas där men som inte behöver störa kontakten till livet. Nya hobbyn och relationer har tagit form istället. Den sårade självkänslan har återupprättats, svikna drömmar bearbetats. Dock är en förutsättning att personen kunnat försonas med det inträffade. Ännu kan årsdagen eller andra påminnelser om minnet upplevas som smärtsamma. Men livet har ändå gått vidare. (Cullberg 2006:154)

### 3 TEORETISKA REFERENSRAMARNA

Jag har valt coping och empowerment som referensramar för min studie för att de är väsentliga med tanke på mitt ämnesval. Eftersom föräldrar till barn med utvecklingsstörning befinner sig i en ny livssituation. En person når inte fram till empowerment genast, först måste människan hitta olika sätt att hantera situationen på vilket i teorin kallas att finna olika copingstrategier. När hon sedan funnit funktionella strategier i sitt liv kan hon nå fram till empowerment vilket är optimalt för föräldrarna i fråga.

#### 3.1 Coping

Coping är ett närliggande begrepp till empowerment. Jag vill med den här teorin bilda mig en förståelse för hur föräldrarna hanterat och anpassat sig till den nya oväntade situationen barnets funktionsnedsättning fört med sig. Jag vill fördjupa mig i forskningar och artiklar som berör frågor om vad som har hjälpt föräldrarna att tampas med faktumet att ha ett barn med utvecklingsstörning. Coping är en mental process där människan mäter om kravet hon ställs inför utgör är ett hot mot hennes välmående. Människan mäter då sina resurser för att tillmötesgå kraven hon blivit ställd inför. Definitionen på coping av Turnbull&Turnbull (1993 se Nolan 1996:58–60) reflekterar över den mångsidiga copingen som vad människor gör, hur hon agerar eller tänker för att öka en känsla av välbefinnande i hennes liv. Detta gör hon för att undvika att komma till skada av stressfyllda situationer. En situation uppstår där den inblandade bedömer för sig själv om och hur den behöver reagerar på händelsen. Utgör händelsen ett hot, en skada eller en utmaning. Om svaret är nej behöver inte personen handla desto vidare. Om svaret är ja behöver personen göra ett nytt övervägande. Då behöver personen bedöma vilka resurser hon har för att tackla situationen. Personen väljer då en reaktion eller resurs för att hantera händelsen. Om individen känner att den inte kan fatta ett beslut vid den tidpunkten då kommer personen antagligen att omvärdera situationen ytterligare. Vilket leder till ett nytt beslut till copingen, eller så kan det istället leda till någon form av manifestation av stress som resultat.

Grovt. (se Möller & Nyman 2003:166) har funnit tre olika typer av copingstrategier. Den första är att försöka att påverka eller lösa ett problem direkt. Den andra är förändring av perceptionen på problemet. Samt den tredje som är att lära sig att klara av de känslor som uppkommit. Lazarus och Folkman (se Möller & Nyman 2003:166) beskriver skillnaderna mellan problemfokuserad och emotionsfokuserad coping. De har också med begreppet appraisal i sina teorier. Lazarus och Folkman menar att primär appraisal är att en människa upplever och tolkar det skedda som en stressfylld situation. Sekundär appraisal utgörs av personens perception av de verktyg och resurser hon har för att hantera hotet.

### 3.2 Empowerment

Hjälp till självhjälp som man kan i grova drag översätta empowerment till är relevant i min studie eftersom det är det som föräldrarna behöver finna för att hantera den nya situationen. De behöver hitta en väg till att hjälpa sig själv för att orka. Jag vill bilda mig en uppfattning om hur de hittar sin hjälp till självhjälp, samt om de blivit erbjudna stöd som främjar till empowerment.

Empowerment begreppet associeras med självtillit, socialt stöd samt egenkontroll. Människans kontroll över sitt liv är en relevant grundsten när man pratar om empowerment samt känslan av att man har förmågor att fullfölja sina handlingar och att ha tillit till sig själv och andra. Empowerment är både en process och ett mål. Det innehåller några centrala komponenter såsom självtillit, kontroll och makt. Empowerment syftar till att stärka utsatta människor till att öka deras självkänsla och inflytande över sina egna liv. (Meeuwisse et al 2006:261–262)

Empowerment inbegriper ordet power vilket betyder styrka, makt och kraft. Vi människor vill känna oss kraftfulla, vi vill ha en talan och vi vill ha inflytande över våra egna liv. Empowerment för även tankarna till stolthet, delaktighet, deltagande, egenkontroll, kompetens, medborgarskap, självstyre och samarbete. (Askheim & Starrin 2007:9)

Det finns inget motsvarande ord för empowerment på svenska men hjälp till självhjälp är det mest närliggande begreppet vi kan använda oss av om vi vill ha en översättning. (Moula 2009:13)

Empowerment orienterat arbete grundar sig på tron på varje individs egen kapacitet att förbättra sin situation. Samt att socialt stöd underlättar den processen. (Moula 2009:19)

Enligt Saleby (2006 se Moula. 2009:19) handlar empowerment om processer som ämnar att se och utveckla resurser kring människan, familjen, grupper och närsamhället. Forskare använder begreppet styrkeperspektiv för att få fokus på idén att deras styrka finns hos personen själv och hennes omgivning.

Lee (1996 se Moula 2009:19) skriver att det finns tre närliggande dimensioner till empowerment för att med hjälp av dem finna hjälp till självhjälp. Personen kan utveckla en mer positiv uppfattning om sig själv. Hon kan även samla kunskaper för att möjliggöra granskning av den sociala och politiska verkligheten. Och sist men inte minst kan hon förbättra resurser för att utveckla funktionella kompetenser.

Payne (1997 se Moula. 2009:19) Uttrycker att hjälpa någon att erhålla känslan av empowerment handlar om att hjälpa individen att samla kraft för beslutsfattande och handling i dennes egna liv. Samt att utveckla sina kapaciteter och sitt självförtroende.

### 3.3 Stöd&Hjälp i Svenskfinland

Då människor hamnar i svåra situationer känner de sig lätt sårbara, ensamma och misslyckade. Oavsett vad som skapat den svåra situationen är personerna ofta i behov av någon form av stöd. Efter att föräldrar fått information om sitt barns hälsotillstånd vid fall där det är frågan någon form av komplikation, hamnar de i en fragil position. Då är de ofta i behov av någon form av stöd. Här följer stöd och hjälp former som tredje sektorn

erbjuder personer med funktionsnedsättning samt deras anhöriga. I Svenskfinland är det främst Förbundet De Utvecklingsstödas Väl samt Kårkulla samkommun som tillhandahåller denna målgrupp dessa tjänster. Kårkulla samkommun är den instans där kommunerna köper sina tjänster åt de invånare som är i behov av dem som de är enligt lag skyldiga att tillhandahålla de som är i behov av dem. Jag tar även upp lagarna som berör denna målgrupps rättigheter i min studie.

### 3.3.1 Förbundet De Utvecklingsstödas Väl

På Förbundet De Utvecklingsstödas Vels hemsida får man information om hurudana tjänster förbundet erbjuder sina medlemmar, deras anhöriga samt andra berörda. Förbundet ger stöd och erbjuder gemenskap till familjer genom kurser och familjerådgivning. Kurser och seminarier ger information om utvecklingsstörningar samt teorier hur man stöder barnet och familjen. Föräldrar har då möjlighet att träffas och diskutera sina erfarenheter med varandra. Förbundet ordnar en föräldragrupp s.k. Föräldrarkraft där föräldrarna till barn med funktionsnedsättning får komma i kontakt med andra föräldrar i liknande livssituation. Detta i form av en stödgrupp för att i den kontakten få ett socioemotionellt stöd och få ta del av andras erfarenheter. Förbundet ordnar föräldrarådgivare. De har skolats till att känna till serviceformer, lagar och annat som är viktigt att känna till för föräldrarna att känna till. Rådgivarna är även själva föräldrar till barn med någon form av utvecklingsstörning. Det finns många skeden i barnets liv då det kan vara bra för förbundets medlemmar att ha kontakt med en rådgivare och speciellt i början av barnets liv. När barnets skolgång skall planeras eller när det blir frågor kring att barnet flyttar hemifrån kan även dessa situationer vara bra att diskutera med en rådgivare. För att utforska barnets möjligheter. Förbundet ordnar även läger för personer med utvecklingsstörningar. Då får de träffa nya och gamla vänner och ingå i en social gemenskap. Lägren tar plats varje sommar och är ämnade för barn, unga och vuxna. De består av temaläger, semestervecka eller läger vars främsta syfte är att avlasta de som vårdar personen med utvecklingsstörning i vardagen. Förbundet De Utvecklingsstödas Väl 2011.

Den lokala DUV-föreningen ordnar även de fritids aktiviteter för sina medlemmar. Bestående av olika fritidsklubbar med inriktning på t.ex. musik, teater, sport. mm. De Utvecklingsstördas Väl 2011

Förbundets forsknings- utbildnings- och utvecklingsavdelning ordnar kurser, föreläsningar och temadagar. De utför också forsknings- och utvecklingsprojekt i samarbete med internationella och nationella organisationer. Specialbiblioteket erbjuder lättläst material samt facklitteratur. Förbundets centrum för pedagogiska utveckling Lärum arbetar med stimulerande kommunikation och inläring för personer med special behov. Lärum företaget säljer och förmedlar även special läromedel, lättlästa böcker samt facklitteratur. Förbundet producerar även lättläst material på svenska för målgruppen. De erbjuder även en annan sorts fritidsavkoppling i form av Sensotek, vilket innebär att personen får en sinnesstimulering genom taktil stimulering. Förbundet De Utvecklingsstördas Väl 2011.

### 3.3.2 Kårkullas stöd och hjälpformer

På Kårkulla samkommuns hemsida får man information om vilken service de tillhandahåller kommunerna. Kommunerna köper deras tjänster åt de invånare som är i behov av dem. Personer med utvecklingsstörningar är berättigad till tjänsterna enligt lag. Kårkullas special barnträdgårdslärare och autism handledare ger handledning till daghem och familjedagvårdare då det blir aktuellt för barnets att ingå i en barngrupp. Eftersom Kårkulla inte erbjuder någon specialdagvård utan vill integrera barnen i den vanliga skolgången och dagvården. Kårkulla samkommun 2011.

Dagverksamheter och arbetscentraler erbjuder sysselsättning och arbetsuppgifter åt personer med utvecklingsstörning och funktionshinder. Personer med lindriga handikapp kan även bli integrerade via Kårkulla till vanliga arbetsplatser i s.k. utlokaliserat arbetet. Arbetsuppgifterna anpassas även för de som är äldre eller har autismspektrumstörningar. Dessutom upprätthåller Kårkulla verksamhet för de som har psykiska eller social problematik på grund av sin utvecklingsstörning. Kårkulla erbjuder utöver det även

olika former av boenden. Gruppboende innebär att personen hyr ett eget rum med badrum och delar vardagsrum samt kök med andra hyresgäster. På dagarna finns ingen personal i bostaden eftersom hyresgästerna har dagverksamhet eller annan aktivitet. På kvällar och nätterna samt veckoslut finns personal däremot på plats dygnet runt. Stödboende betyder att hyresgästen hyr en helt egen lägenhet. Lägenheten finns fysiskt separat från gruppboendet men är i anslutning till gruppboendets område. Stödboende erbjuds åt personer som är måttligt eller lindrigt utvecklingsstörda vilket innebär att de behöver klarar av att bo självständigt med endast sporadisk tillsyn. Personen bor ensam i den egna lägenheten.

Kårkulla samkommun erbjuder rådgivning på sina omsorgsbyråer. Där är deras uppgift att ge stöd, rådgivning och information åt klienter, anhöriga samt myndigheter. Omsorgsbyråerna gör upp rehabilitering- och serviceplaner samt ger terapi och handledning åt klienterna. De gör upp individuella stöd- och serviceplaner och värnar om att klienterna får den service och det stöd de är berättigade till.

Barnen och deras sociala nätverk får stöd av omsorgsbyrån. En familj med ett barn med handikapp omges av ett flertal terapeuter och experter. Trots det upplever många familjer att de är utelämnade. En stor utmaning för omsorgsbyråerna är att hitta sätt att stöda nätverket så att det är ändamålsenligt och ett fortgående stöd. Undersökningar och utredningar kan även göras vid behov. Kårkulla Samkommun. 2011.

### 3.4 Rättigheter enligt lagen

I lagen om specialomsorg för personer med utvecklingsstörning är det stadgat att de som på grund av medfödd eller förvärvad skada eller sjukdom där det har resulterat i störning i utvecklingen ska få erhålla de tjänster de behöver. Detta i syftet att hjälpa personen i den dagliga livsföringen, förtjäna sitt uppehälle, anpassa sig i samhället och få den vård och omsorg den är i behov av för att klarar sig i det dagliga livet. Till specialomsorgen tjänster hör hälsovård, behövliga handledning, rehabilitering samt funktionell träning. Ordnad arbetsterapi samt bostad och övrig verksamhet som främjar anpassning i samhället. Hjälpmaterial och hjälpmedel som personen behöver för personligt bruk i vardagen. Individuell vård, rådgivning handledning för personens familj och föräldrar eller annan vårdnadshavare. De har även rätt att erhålla information om special



omsorgens tjänster. Lagens syfte är att främja personens förutsättning att leva i samhället som jämbördiga medlemmar. Kommunerna skall sörja för ansvaret att ordna de specialtjänster åt de av deras invånare som är i behov av dem. Vid anordning av stöd och service enligt lag skall klientens individuella behov tas i beaktande. (519/1977)

## 4 METOD

I det här kapitlet beskriver jag hur jag gått tillväga när jag utfört min litteraturstudie. Jag tar upp de väsentliga aspekterna man behöver tänka på när man skriver en litteraturstudie. Dessa aspekter grundar jag på fakta om utförande av litteraturstudier.

### 4.1 Litteraturstudie

Enligt Friberg görs en litteraturöversikt utifrån följande motiv. För det första med syftet att träna ett strukturerat arbetssätt genom att sammanställa redan publicerade forskningsresultat. För det andra att göra en överblick av ett avgränsat område. Samt även för att skapa en utgångspunkt för fortsatt forskning. (Friberg 2006:117)

Vid utförande av litteraturstudier använder sig skribenten av sekundärdata det innebär att materialet är insamlat av andra. Jacobsen lyfter fram olika perspektiv som är viktiga då man väljer data till litteraturstudier. Han poängterar att det finns första hands- och andrahandskällor. Första hands källorna består av information från en person till en annan som själv deltagit i en händelse. Andrahandskällor är den information som ges från en person som inte själv varit med om händelsen men som kommit i kontakt med människor som ämnet tangerar. En sekundärkälla är tex. tidningsreportage där någon blir intervjuad. Då är det diskuterade ämnet skribentens återberättelse en tolkning av den intervjuades berättelse. Problemställningen spelar en viktig roll. Ibland kan man vara intresserad av att se hur en och samma händelse tolkats av olika personer. Då kan andrahandskällor vara lika intressanta och användbara som förstahandskällor. (Jacobsen 2007: 126–128)

### 4.2 Val av metod

Jag har valt att göra en litteraturstudie för att få en överblick över det material som redan finns på området. När jag började skriva mitt examensarbete ville jag utföra egna intervjuer med föräldrar för att få höra verkliga erfarenheter och få eget nytt material. Jag blev rekommenderad att istället göra en litteraturstudie eftersom det redan finns forskning och mycket litteratur som berör ämnet. Jag hoppas att jag får en lika bred för-

ståelse för föräldrarnas situationer genom detta tillvägagångssätt. Liknande frågeställningarna som jag har ställt i min studie har blivit ställda av andra. Därför gör jag en litteraturstudie för att göra en översikt över resultaten andra skribenter kommit fram till.

#### 4.3 Etiska aspekter

Jag har utfört innehållsanalysen med noggrannhet genom att systematiskt läsa artiklarna och kategorisera resultaten för att få finna svar på mina forskningsfrågor. Jag har uppfattat de självklara variationerna i artiklarna beroende på vilket perspektiv studien grundat sig på och varit medveten om den inverkan det har på resultaten. Jag har valt ut de strategier som förekommit flertal gånger eftersom det ger en grund till antagandet att det har varit väsentligt för målgruppen, eftersom det förekommit i flera källor. Jag har hänvisat till artiklarnas ursprungskällor i min studie. Jag har ett diskussion kapitel i min studie för att synliggöra resultaten samt diskutera dem.

Att tolka sina resultat är en av de viktigaste delarna av en litteraturstudie. När man skriver en studie behöver skribenten därför nogta överväga hur hon tolkar sina resultat. Det finns ibland en risk att forskaren tolkat sina upptäckter för brett och gör påståenden som resultaten inte ger en tillräcklig grund för. Om ens resultat är inkonsekventa så är det viktigare att konstatera det än att försöka vända resultaten till sin fördel. En god forskare överdriver inte sina upptäckter. Man förlorar en del av sin trovärdighet om man sätter sina egna förförtroende och antaganden i resultaten. Det kan sluta med att betydelsen av studien förlorar sitt värde. Det finns ingen mening med att ha ett diskussion kapitel om man inte lyfter fram sina egna synvinklar på ämnet. Skribenten skall kunna föra fram sina egna antagande och lyfta fram det material hon hittat samt även kunna göra meningsfulla observationer i det material som blivit föremål för studien. (Aveyard 2009:127)

Vid forskning skall man ge en så sanningsenlig bild som möjlig av det ämne som man forskar om. Man behöver bidra till riktighet och noggrannhet. En annan viktig aspekt är att skydda rätten till intellektuell egendom det vill säga ta hänsyn till upphovsrätten. Till

första principen syftar regeln att inte förfälska resultat i sina publikationer. Skribenten skall inte sortera sina resultat så att det blir till hennes fördel för att det skulle vara önskvärt för hennes ämne. Det är viktigt att hänvisa till sina källor så att andra forskare kan läsa den data som skribentens resultat bygger på. Skribenten har ett ansvar gentemot de respondenter som kommer att ta del av undersökningen. Som skribent och forskare har man ett ansvar emot allmänheten, samhället och andra forskare som kanske vill bygga vidare på ens resultat. När man bedriver forskning förväntas det att man söker sanningen och att man undviker att vilseleda läsaren. Skribenten skall inte utan någon saklig eller vetenskaplig grund utesluta viss information hon kommit över. Skribenten skall inte heller utesluta viss data eller endast dra slutsatser utifrån vissa resultat. (Nyberg 2000:36–38)

#### 4.4 Material och urval

Materialet som jag behandlar är studier gjorda av andra forskare och vetenskapliga artiklar som jag har samlat in genom litteratursökningar i databaser. Jag tar även upp relevant faktalitteratur över de ämnen som ingår i min teoretiska referensram. De databaser jag använt mig av är: Academic Search Elite, Ebsco, Arto, Nelli, och Arken. När jag sökte artiklar använde jag mig av bland annat dessa sökord enskilda eller kombinerade: Downs syndrom, Downs syndrome, Downiin syndrooma, parent\*, föräldrar\*, mor\*, äiti\*, äidin\*, far\*, isä\*, familj\*, family\*, perhe\*, barn, child, laps\*, handikapp\*, handicap\*, retardation, utvecklingsstörning, Coping\* , Empowerment\*

Efter att jag hittat ett antal lämpliga studier och artiklar var det dags att granska kvaliteten. Jag har använt mig av en del frågor som Friberg (2006:119–120) skriver att skribenten kan ställa sig vid en granskning av kvalitativa studier för att bedöma om en artikel eller studie är av tillräckligt hög kvalitet för att använda. Finns det ett tydligt formulerat problem. Vad är syftet. Hur har datat analyserats. Hänger metoden och den teoretiska utgångspunkten ihop. Vad visar resultaten. Dessa frågor har jag begrundat då jag bedömt om en artikel var väsentlig för mitt arbete. Jag har även begrundat skribentens kompetens inom området och även institutioners trovärdighet som Jacobsen beskriver enligt följande. Urvalet av dokument lägger vikt vid den slutliga bedömningen av käl-

lornas kvalitet. Det är viktigt att göra en bedömning om kompetensen hos källans skribent. Då det handlar om en personlig källa ska man granska hur väl personen känner till temat ifråga. Trovärdigheten kontrollerades främst genom översikt över skribentens yrkestitel och övriga forskningar eller litteratur personen har skrivit utöver källan jag använt mig av. Om man använder sig av institutionella källor skriver Jacobsen att man måste se på institutionens trovärdighet och i vilket syfte organisationen gett informationen. Helst skall källorna vara två eller fler till antalet och dessutom till en viss grad vara oberoende av varandra. Men som ger liknande information vilket tyder på god trovärdighet. (Jacobsen 2007:129)

#### 4.5 Innehållsanalys

När man gör en litteraturstudie är en innehållsanalys ett sätt att analysera sina resultat. I min studie kommer jag att använda mig av den metoden. Jacobsen beskriver den enligt följande. Dela upp texterna i kategorier i form av teman. Fyll sedan kategorierna med innehåll. Jämför och sök efter likheter och skillnader mellan kategorierna. Fundera om det finns logiska förklaringar till skillnaderna. (Jacobsen 2007: 126–128)

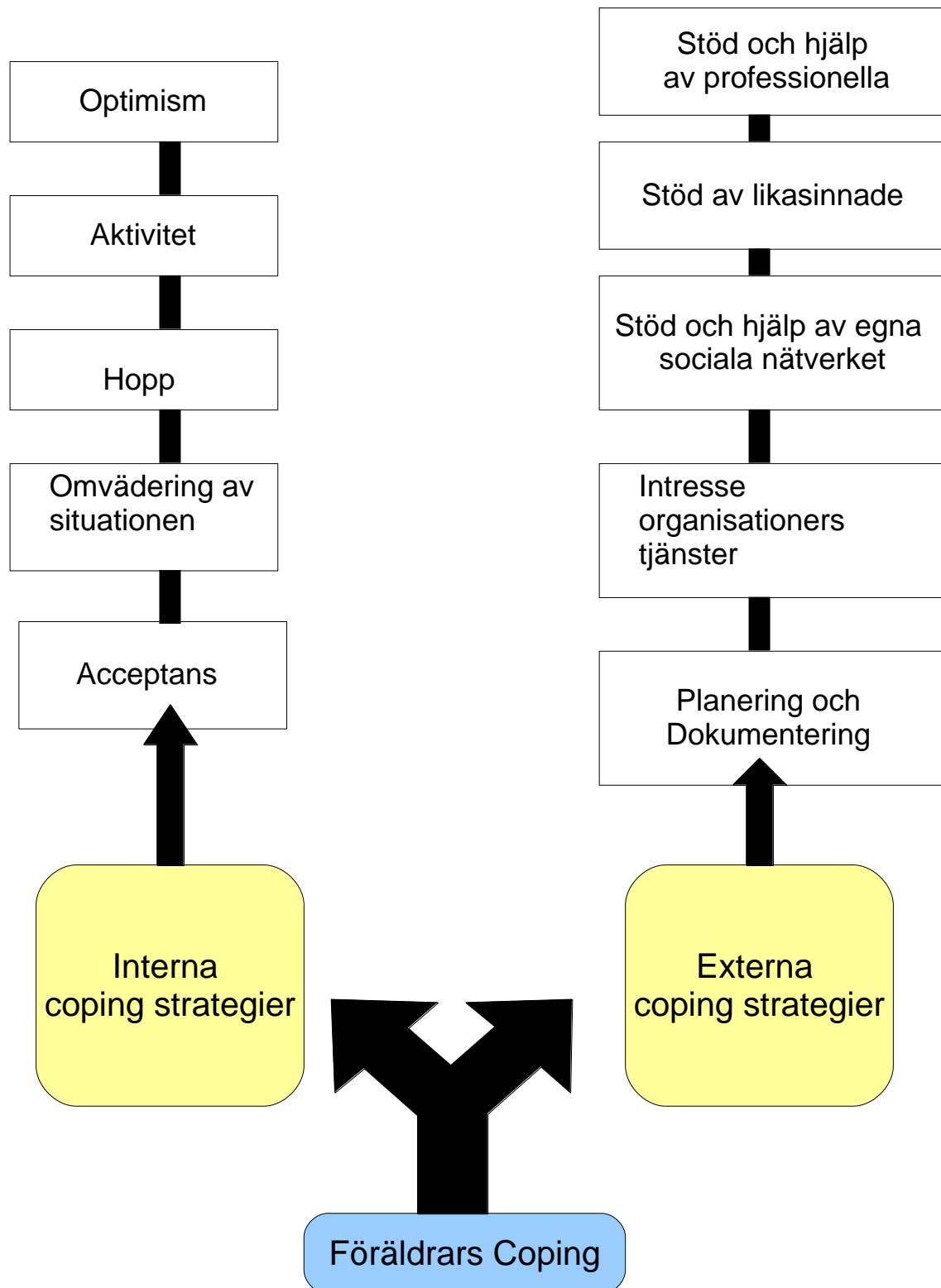
Jag har gjort en innehållsanalys genom att kategorisera resultaten från de åtta artiklarna jag hittat som berör mitt ämne. Efter att jag har läst artiklarna har jag synliggjort hur ofta förekommande samma eller liknande strategier och tillvägagångssätt varit genom att jämföra de olika resultaten med varandra. Jag har delat upp coping strategier i externa och interna eftersom det även i litteraturen framkommit att det finns interna och externa strategier. Jag tar upp de som är de mest förekommande i mina analyser eftersom det bidrar till en reliabilitet för att de har förekommit i flera artiklar. Empowerment främjande har även varit en kategori vid utförandet av innehållsanalysen.

## 5 RESULTAT

Som man kan se i figur 1 (Coping strategier s.31) Så innehåller den Copingstrategierna föräldrarna har använt sig av i sin livssituation. Copingstrategier är de tillvägagångssätt människor använder sig av för att hitta sätt som hjälper dem i den aktuella situationen. I detta fall föräldrar till barn med en utvecklingsstörning. Vad som har hjälpt föräldrarna i deras situationer är individuellt från person till person och det i sin tur hänger nära ihop med såväl vilka copingstrategier de använt sig av, som vad som kan ha varit empowerment främjande för dem. Eftersom de möjliga tillvägagångssätten är flera till antalet har jag valt att göra en figur över de mest förekommande i artiklarna.

### 5.1 Vilka copingstrategier har föräldrarna använt sig av

I figur 1. (Copingstrategier) kan man se att föräldrarna har förändrat sin perception av situationen över tid. De har använt sig av både interna och externa tillvägagångssätt. Det vill säga att de har genom praktiska handlingar såsom att träffa likasinnade, få en rådgivare, gå med i intresseorganisationer samt planera och dokumentera väl försökt hantera livssituationen. Men de har inte bara genom de handlingarna uppnått coping i sin situation. Både de yttre och de inre försöken att hantera det skedda är av betydelse för dem. De har också i sitt tänkande och sin inre tankeprocess försökt uppnå coping. Till exempel genom att försöka se optimistiskt på sitt liv och på barnet. De har försökt behålla aktivitet i sitt liv och inte låtit sig bli passiva. Föräldrarna har gjort en omvärdering av situationen och försökt att acceptera faktumet att barnet har en utvecklingsstörning samt att hålla en hoppfullhet i familjen. Dessa var ofta förekommande interna copingstrategier i de artiklarna jag använt i min studie. Nu följer exempel ur artiklarna på föräldrars externa och interna copingssätt.



Figur 1. Copingstrategier

## Externa copingstrategier

### Planering och dokumentering

Planering av vardagen har framkommit att är väsentligt för en välmående familj och för att familjen skall hinna med allt. Att ha tid med någon form av fritidsaktivitet bidrar till föräldrarnas coping. Det gör att sammanhållning i familjen blir bättre. Fritiden är även viktigt för föräldrarna för att de behålla sin identitet individualitet och kreativitet. Sport och fritidsaktiviteter uppkom som positivt såväl tillsammans som individuellt. Även föräldrarnas stresstålighet behövs längre samt självkänslan förstärktes genom både sport som andra aktiviteter. Det är viktigt för föräldrarna att planera och använda sig av de stödåtgärder som finns till deras förfogande för att möjliggöra fritidsaktiviteter. Det bidrar även till bättre relation mellan makarna. (O'Mullan 2005)

### Stöd av likasinnade

Informellt stöd är viktigt för föräldrarna, det består till stor del av andra föräldrar som har barn med utvecklingsstörningar. Föräldrarna utbyter information och bygger upp sociala nätverk där de kan prata med andra i liknande livssituationer. (Carlhead et al 2003)

### Stöd av sociala nätverket

Det hjälper för föräldrarna att ta stöd av den sociala omgivningen som omger dem. Det egna sociala nätverket i form av släktingar och vänner kan både vara emotionellt stöd och praktiskt. (Van der Veek et al 2009)

### Stöd av professionella och intresse organisationer

Det är viktigt för föräldrarna att arbeta tillsammans med de professionella. Det är också bra om föräldrarna upprätthåller ett välfungerande samarbete med dem och får väsentlig information och emotionellt stöd. En resursperson eller rådgivare är bra eftersom denne



kan erbjuda olika åtgärder och informera föräldrarna om olika hjälpinstanser. (Carlhead et al 2003)

Stöd är en viktig faktor i hur lyckad föräldrarnas coping är i fostran av barnet. Att få grundläggande information om barnets utvecklingsstörning ansågs vara en väldigt avgörande faktor i föräldrarnas möjlighet till coping. Praktiskt stöd såsom avlastningsvård hjälpte föräldrarna i förvärvande av coping. De föredrog att avlastningsvården kunde tillhandahållas i deras egna hem. Familjer som ansåg sig ha en god copingförmåga hade en optimistisk attityd och använde sig av öppen kommunikation. (Fitzpatrick 2007)

En god kommunikation med skolpersonal är av betydelse. Det är viktigt att föräldrarna får uttrycka sina och barnets kompetenser och mål. Samt att föräldrarna kan få nya insikter om sitt barn och dess potential genom diskussion med skolpersonalen. (Russell 2003)

## Interna copingstrategier

### Acceptans

Acceptans sker även den över tid, föräldrarna börjar accepterar barnets utvecklingsstörning och barnet som individ. Barnet är ju deras barn oavsett utvecklingsstörning. Även om föräldrarna var medvetna om begränsningarna deras barn hade försökte föräldrarna hålla hoppet vid liv. Deras berättelser hade en känsla av optimism och hopp inför livet. De visade en grundlig förståelse av deras barns utvecklingsstörning och eventuella obotliga funktionshinder barnet kan komma att ha på grund av utvecklingsstörningen. Trots det höll de kvar hoppet om möjligheter. Deras hopp är närliggande med drömmar, förväntningar är mera verkliga med objekt i tanken och var inte en del av dessa föräldrars uttryck. Att inte ha en karta innebar att de var tvungna att lära sig leva utan förväntningar men de uttryckte att de inte kunde fungera utan att ha drömmar och hopp. (Kearney&Griffin 2005)

### Omvärdering av situationen

Vartefter tiden gått ändrar föräldrarna också synvinkel på sin livssituation och barnet.

Glädjeämnen som framkom vid perspektivbyte var till exempel faktumet att barnet överlevt trots utvecklingsstörningen. Vardagliga glädjeämnen som deras barn gör. Att de fått nya perspektiv på livet. Föräldrarna ansåg sig ha blivit stärkta och härdade av situationen med barnet. De personliga värderingarna blev ifrågasatta i och med barnets livssituation och känslan av att ha blivit starkare infann sig på grund av många motgångar. Trots oddsen och negativa attityder blandade med dystra nyheter om barnens framtid och livsmöjligheter, bibehöll föräldrarna hoppet. De brottades med barnets överlevnad och utveckling och omtalade barnen med kärlek och optimism. De omtalade barnet med positiva termer såsom vacker, generöst, muntert och tillgiven. De påstod att deras kapacitet att fortsätta trots överväldigande negativa känslor var på grund av inspirationen de fick från sina barn som de beskrev som kämpar och överlevare. (Kearney&Griffin 2005)

## Aktivitet

Med aktivitet som en intern coping strategi innebär att fortsätta vara aktiv. Aktivitet både i tanke och inte minst i handling. Med det syftar jag på att aktivt försöka kämpa vidare för sitt barn och se till en god omvårdnad av barnet. Det har visats vara en god intern strategi för att försöka tampas med situationen. Det är bra att föräldrarna lär sig nya färdigheter gällande barnet kontrollera vårdpersonalens tillvägagångssätt och beslut. Och också överväger att undersöka alternativa metoder och träningsmöjligheter för barnet. Samt att söka andrahandsutlåtanden är sätt som en del föräldrar använt sig av för ett försök till en aktiv coping. (Graungaard&Skow 2006)

## Hopp

Visualisering av framtiden med hjälp av foton är något en del föräldrar använt sig av som bearbetningsprocess. Såväl det värsta tänkbara resultatet men även det mest möjlig positivt framtiden genom att undersöka foton på barn med samma utvecklingsstörning. Föräldrarna gör detta för ett försök i att förbereda sig på hur framtiden kan komma att se ut. (Graungaard&Skow 2006 )

## Optimism

Att försöka se positivt på sin livssituation och barnet ifråga har uppkommit flertal gånger i min analys som ett sätt att handskas med situationen. Det är viktigt att lära sig glädjas åt små saker i vardagen och att försöka behålla livsglädje. Föräldrarna behöver fortsätta hoppas på en ljus framtid för barnet trots diagnosen och funktionshindret. Det har framkommit att det är bra för föräldrarna att man omtalar barnet med hopp och positiva ord. Föräldrarna drar nytta av att försöka uthärda, vara optimistiska trots att livssituationen verkar mindre idealisk och inte blivit som planerat. Det är även viktigt att tro på möjligheter för barnet samt fortsätta ha drömmar och ha framtidsvisioner. Föräldrarna behöver göra sig medveten om sina och barnets begränsningar men ändå behålla hoppet. (Kearney et al 2001)

## 5.2 Vad som har bidragit till föräldrars förvärvande av empowerment

I figur 2 (Empowerment främjande s.38) kan man se vad som bidragit till föräldrarnas förvärvande av empowerment.

### Avlastning

Avlastningsvårdaren spelar en stor roll i att stöda föräldrarna att ta sig tid för sig själva. En del föräldrar oroar sig för vården av barnet då de inte är närvarande vilket i vissa situationer medfört att de oroar sig för att vara ifrån barnet. Därför finns det ett stort behov för välfungerande avlastningsvård eftersom det är viktigt för föräldrarna och deras välmående att de får egen tid. (Fitzpatrick&Dowling 2007)

### Samarbete med professionell och rådgivare

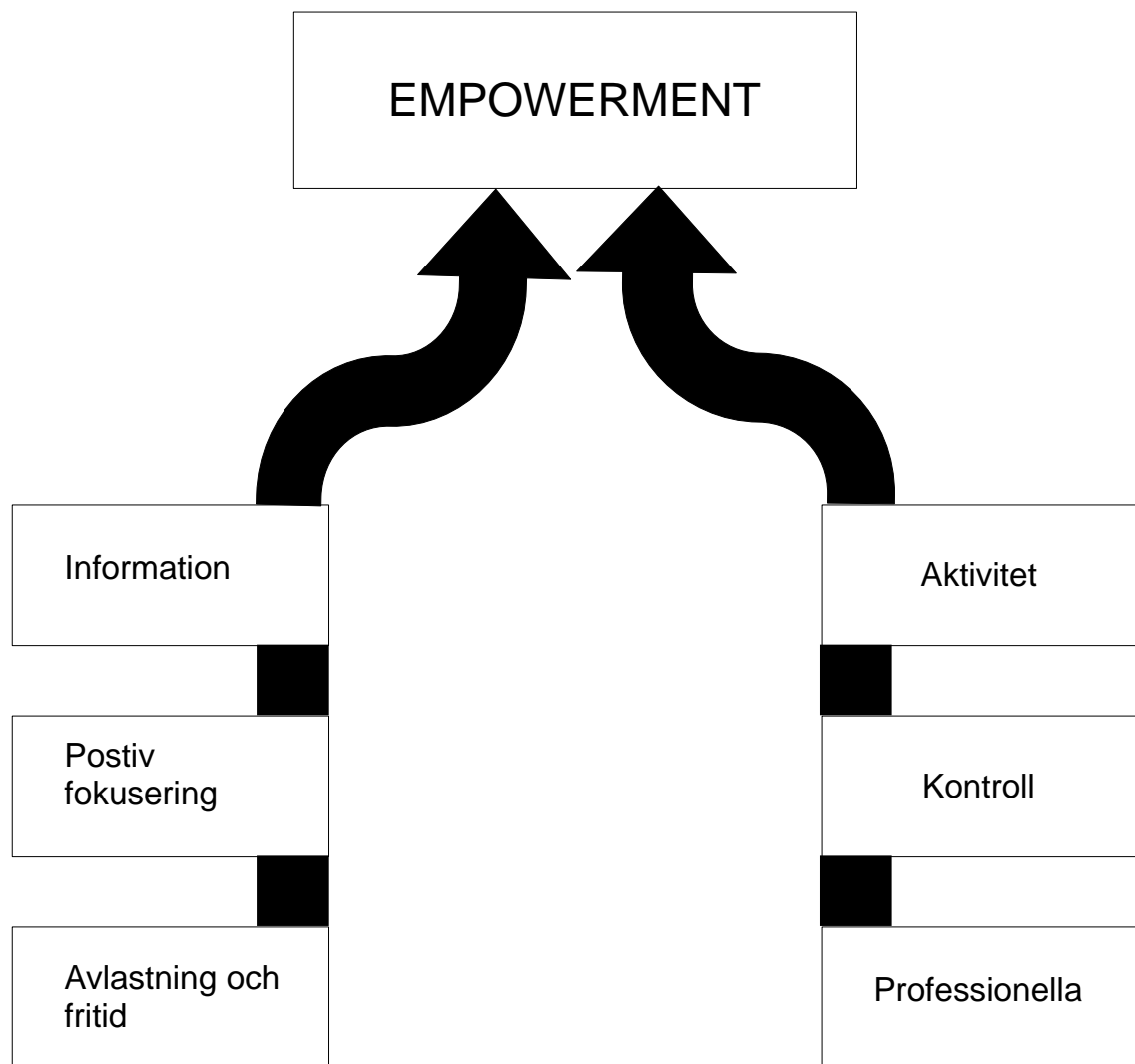
Föräldrar som har tagit stöd och hjälp av rådgivare har visat sig varit en positiv faktor för de föräldrar som erhållit en sådan. Rådgivare kan ge stöd och hjälp i frågor som gäller vilken service familjen har rätt till samt även handleda i skötseln av barnet. Vilket gör att föräldrarna känner sig stärkta och mindre isolerad. Det ingav föräldrarna en trygghet att ha någon att vända sig till då det uppkom frågor. (Slooper 1999)

Samarbete med skolpersonal och professionella som kommer i kontakt med barnet är bra för föräldrarna. Så till vida att en god kommunikation och kontakt går att upprätthållas mellan parterna. Detta bidrar till att föräldrarna inte känner sig utelämnade utan har stöd av andra och att det finns resurser att tillgå. (Russel 2003)

### Positiv fokusering

Föräldrarna kan upprätthålla sin kompetensförmåga genom att göra sådant de känner sig kompetenta på. Såsom praktisk omvårdnad om barnet t.ex. matning, träning och blöjbyte. De kan även handla aktivt till att säkerställa barnets vård. Läs in sig på fakta teo-

rier om funktionshindret, diskutera och ifrågasätta läkare och vårdare. Detta gör att föräldrarna själva får känslan av att vara expert på sitt egna barn. Det är bra om de stimulerar barnets utveckling och övar fysisk träning med honom eller henne. Då blir föräldern den som känner barnet bäst och hjälpa barnet till utveckling och får vara med om framstegen. Att upprätthålla ett positivt och gott samarbete till professionella är viktigt eftersom de professionella ger föräldrarna stöd till empowerment. (Graungaard&Skov 2006)



Figur 2. Empowerment främjande

## Aktivitet och kontroll

Föräldrarna behöver fokusera på att vara i kontroll själva. Att ansvara och hållas delaktiga i barnets vård och rehabilitering är viktigt och att inte överlåta ansvaret åt de professionella. Det medför att föräldrarna lär sig om sina rättigheter och blir mer insatta då blir de även delaktiga. (Fitzpatrick&Dowling 2007)

## Information

Det är betydande för föräldrarna att bli välinformerad om barnets utvecklingsstörning och eventuella framtida problem. Att de gör sig förberedda genom att ta del av information. Samt att ha tilltro på sina egna och barnets framtida möjligheter.

(Keaney&Griffin 2001)

Att erhålla av grundläggande information om barnets utvecklingsstörning ansågs vara en mycket viktigt för föräldrarnas möjlighet att handskas med situationen. (Fitzpatrick&Dowling 2007)

## 6 RESULTATANALYS OCH DISKUSSION

I det här kapitlet kommer jag att reflektera över metoden jag använde mig av för att komma fram till mina resultat samt arbetslivsrelevans och förslag på fortsatt forskning.

### 6.1 Metoddiskussion

Jag ville veta hurudana copingstrategier och vilka empowerment strategier föräldrarna använder sig av. Med det som grund gjorde jag litteratursökningar i databaser, eftersom jag blev rekommenderad det istället för kvalitativa intervjuer som var min plan från början. Det tog tid att sälla ut väsentliga artiklar för min studie. Det finns ett brett urval som tangerar temat utvecklingsstörning, både individinriktat och med ett familjeperspektiv. Att hitta material ur ett föräldraperspektiv var inte så lätt som jag först hade förväntat mig. Jag anser dock att jag hittat relevanta källor och jag har fått nya insikter i vad som är viktigt i föräldrarnas livssituation. Jag har hittat relevanta artiklar alla av dem är på engelska och jag har avvikit vid ett fåtal tillfällen från min ursprungliga avgränsning gällande årtal samt utvecklingsstörning. Alla artiklar handlar inte om barn med Downs syndrom. Men eftersom det var föräldrarnas aspekter som var det viktiga i min studie valde jag att bredda avgränsningen något. Jag gjorde även ett undantag i avgränsningen för årtal när artiklarna skrivits. Jag tog med en artikel från 1999 eftersom den var lämplig för mitt ämne. Jag drog slutsatsen att föräldrarnas situation inte kan ha varierat så mycket med gränsen på något år. Urvalskriterierna är även baserade på mina frågeställningar och syften med studien. Jag använde mig av innehållsanalys för att konkret sätt få en överblick över resultaten. Jag gick igenom artiklarna och sökte likheter och reflekterade även över logiska orsaker till olikheter. Efter att jag synliggjort samma förekommande tillvägagångssätt föräldrarna använt sig av. Jag gjorde olika översikter i form av teman som jag namngav efter mina syften.

### 6.2 Resultatanalys och diskussion

I resultaten från min artikelanalys visar det sig att föräldrarna genomgått en omvärdering av livssituationen då de har fått beskedet om att barnet har en utvecklingsstörning. Då har majoriteten av dem känt att de behöver hjälp av något slag. De har använt sig av



olika tillvägagångssätt för att hantera situationen. Oavsett om det har varit att träffa rådgivare eller ta i bruk avlastning för barnets vård så är de handlingarna exempel på aktivt försök till coping. Att söka information eller råd breddar föräldrarnas förståelse för barnets utvecklingsstörning såväl som att se till att få ha egen fritid utan barnet. Att ha egen tid bidrar till att föräldrarna orkar bättre i vardagens och med skötsel av barnet.

När en händelse tar plats bedömer människa för sig själv hur hon reagerar på det som skett. Utgör händelsen någon form av skada eller utmaning är sådant personen då tar i beaktande. Ifall att det är så att personen känner sig övermäktiga av händelsen så gör hon ett nytt övervägande, vilka resurser har hon för att hantera situationen. Då väljer hon en reaktion eller resurs för hantera det skedda. Om människan ännu inte förmår fatta ett beslut kommer hon att omvärdera händelsen igen. Det i sig leder till ett nytt beslut till copingen eller så kan det istället leda till någon form av stress. (Nolan. 1996:58–60)

Grovt (se Meeuwisse et al 2006:261–262) har funnit tre olika typer av copingstrategier. Den första är att försök att påverka eller lösa ett problem direkt. Den andra är förändring av perceptionen på problemet. Samt den tredje som är att lära sig att klara av de känslor som uppkommit. Lazarus och Folkman (se Meeuwisse et al 2006:261–262) har tagit upp begreppet appraisal i sina teorier de menar att primär appraisal är att en människa upplever och tolkar det skedda som en stressfylld situation. Sekundär appraisal utgörs av personens perception av de verktyg och resurser hon har för att hantera hotet.

Mina resultat överensstämmer med Grovts teorier. Föräldrarna har hanterat situationen på något av de tre sätten Grovt gav exempel på. De har försökt att påverka situationen på olika sätt såsom stöd av professionella och likasinnade. Föräldrarna har förändrat sin perceptionen av situationen över tid. De har använt sig av både interna och externa tillvägagångssätt. Det vill säga att de har genom praktiska handlingar såsom att träffa likasinnade, få en rådgivare, gå med i intresseorganisationer samt planera och dokumentera väl försökt hantera situationen. Men de har inte bara genom de handlingarna uppnått coping i sin situation. Både de yttre och de inre försöken att hantera det skedda är av

betydelse för dem. De har också i sitt tänkande och sin inre tankeprocess försökt uppnå coping. Till exempel genom att försöka se optimistiskt på sitt liv och på barnet. De har försökt behålla aktivitet i sitt liv och inte låtit sig passiviseras. Föräldrarna har gjort en omvärdering av situationen och försökt att acceptera faktumet att barnet har en utvecklingsstörning samt att hålla en hoppfullhet i familjen. Dessa var ofta förekommande interna copingstrategier i de artiklarna jag använt i min studie.

I mina resultat från artiklarna så har föräldrarna även försökt öka sitt välbefinnande genom att försöka se hoppfullt och optimistisk på situationen. De har även omvärderat situationen och synen på barnet efter en tid samt accepterat barnet och livssituation som den är. För att öka välbefinnandet har de även tagit stöd av professionella och sitt egna sociala nätverk. Av de professionella har de fått information, rådgivning och stöd. Av anhöriga har de fått emotionellt stöd såväl som praktisk hjälp. Intresseorganisationernas tjänster i form av samtalsgrupp har varit en betydande stödåtgärd. Där har föräldrarna fått ingå i ett diskussionstillfälle med likasinnade föräldrar. Att söka stöd hos andra i liknande situationer är ett aktivt försök till välbefinnande. Mina resultat överensstämmer med Turnbull&Turnbulls definition på coping.

Turnbull&Turnbull (se Nolan. 1996:58–60) definierade copingen som vad personen gör, hur hon agerar och tänker för att öka en känsla av välbefinnande i hennes liv, för att undvika att komma till skada av stressfyllda situationer. Då en situation uppstått bedömer den drabbade för sig själv om och hur den behöver reagera på händelsen. Utgör händelsen ett hot, en skada eller en utmaning. Om svaret är nej behöver inte personen handla desto vidare. Om svaret är ja behöver personen göra ett nytt övervägande. Då behöver personen bedöma vilka resurser hon har för att tackla situationen. Personen väljer då en reaktion eller resurs för att hantera händelsen. Om individen känner att den inte kan fatta ett beslut vid den tidpunkten då kommer personen antagligen att omvärdera situationen ytterligare. Vilket leder till ett nytt beslut till copingen eller så kan det istället leda till någon form av manifestation av stress som resultat.

Genom min innehållsanalys av artiklarnas resultat har jag fått fram vad det är som ökat föräldrarnas empowerment förvärvande. Föräldrarna har samlat kunskap, ökat sin kompetens och även aktivt sett till att deras självbild blivit stärkt genom olika företeelser som bidrar till individualitet och en ökad självbild. Resultaten visade även att föräldrarna sökte socialt stöd i form av rådgivare och avlastning för att få tid med sig själva och fritidsaktivitet. De har även ökat sin empowerment genom att ta en aktiv roll i skötseln av barnet vilket innebär att de sökt egen kontroll samt strävat att lära sig själva praktiska handlingar vilket ökar självtilliten.

Empowerment begreppet associeras med självtillit, socialt stöd samt egenkontroll. Människans kontroll över sitt liv är en relevant grundsten när man pratar om empowerment samt känslan av att man har förmågor att fullfölja sina handlingar och att ha tillit till sig själv och andra. Empowerment är både en process och ett mål. Det innehåller några centrala komponenter såsom självtillit, kontroll och makt. Empowerment syftar till att stärka utsatta människor till att öka deras självkänsla och inflytande över sina egna liv.(Meeuwisse et al. 2006:261-262)

Den tidigare forskningen (kap. 1.4) tangerar samma ämnesområde som min studie. Forskningen berör föräldrarnas välmående i föräldraskapet till barn med utvecklingsstörning och forskar i familjens situation samt vården av barnet. Hur hanterar föräldrarna sin situation var en av Lindéns forskningsfrågor i hans studie -En handikappad familj? En studie om den psykosociala situationen för föräldrar med funktionshindrade barn. Lindén fokuserade i sin studie på föräldrarnas upplevelser, med syfte att kartlägga under hurudana psykosociala förhållanden föräldrar till funktionshindrade barn i skolåldern har. Samt hur det förhållandet påverkar föräldrarnas hälsa. Resultatet visade att föräldrarna var mer positiv till sin situation än vad forskaren trodde i sin förförståelse. Hans resultat visade på att de klarade sin situation bra och att de gjorde vad de kunde för sin familj och för att hantera livet. Lindéns resultat visar att socialt stöd och stöd från samhället samt ett gott samarbetet med myndigheter underlättar föräldrarnas situation. Att se sitt barns handikapp som en belastning är något som de flesta inte höll med om. Det fanns de som upplevde det som svårt att ha ett funktionshindrat barn och andra som

tyckte att man hela tiden fick ny positiv respons och nya saker att se fram emot. Skillnader verkar bero på hur stort det sociala stödet är och hur samarbetet med myndigheterna fungerar. För en del hade det sociala umgänget påverkats. Vilket kunde yttra sig i att gamla vänner hade blivit ersatta med nya som även de hade utvecklingsstörda barn. Det nämndes att samtliga respondenter uttryckt att den närmaste familjen och nära släktingar varit den stora tillgången när det gäller socialt stöd. Samt att det finns en social gemenskap i de handikapp organisationer de ingår i. Stöd av likasinnade samt stöd av föreningen såväl som från myndigheter upplevdes som bra. De hade en positiv och bejakande syn på livet men det hade inte alltid varit en självklarhet. Det tar tid att hitta balansen i livet efter att fått vetskap om att barnet har ett funktionshinder. För andra tog det relativt snabbt att hitta sig själv igen och återfinna en normal livsföring. Att hitta en positiv inställning samt orka ge och få. Kontrollen över det egna livet skiljer sig lite grann mellan informanterna. De medgav att de inte riktigt kan leva det liv man velat göra men ändå har man ett bra liv. De uttryckte att det var viktigt med planering och ordning i vardagen, för att det är av betydelse för barnet. Kommunikation och förståelse av skolpersonal var något problematiskt att arbeta med eftersom de inte alltid var insatta på ämnet. De krav som ställdes av samhället och som de ställde av sig själv som föräldrar var inte större än vad de klarade av att möta och hantera. En del hade problem med samarbetet med myndigheter, men de gick att överbygga. Det finns starka samband med mina resultat av innehållsanalysen och Lindéns forskningsresultat. Det har framgått att socialt stöd från det egna sociala nätverket varit betydande för föräldrarna både praktiskt och emotionellt. Erhållet stöd från andra föräldrar i liknande situationer var viktigt för dem och även så intresseorganisationers tjänster. Ett välfungerande samarbete med skolpersonal är av vikt för barnets väl, men hade även där varit komplicerat. Det var också viktigt att försöka planera vardagen grundligt. Optimism, acceptans samt omvärdering av situationen var även de använda strategier föräldrarna har använt sig av både Lindéns och mina resultat.

### 6.3 Sammanfattning

Min studie har gett mig nya insikter i vad det är som hjälper föräldrarna i sin livssituation. Sådana aspekter som jag inte kommit att tänka på tidigare har jag funnit som betydande. Det är inte endast de hjälpåtgärder som samhället har planerat för denna målgrupp som är förebyggande eller special planerade program som hjälper dem. Det finns

även vanliga vardagliga företeelser som likväl är så betydande för dem som de hjälpsatser som erbjuds. Kanske är det just det som är det viktiga att få behålla det vardagliga som alla människors liv innehåller för att orka med den anstränga vardagen dessa föräldrar behöver klara av att hantera. Aspekter som att ha egen tid och att få behålla sin egen personliga identitet genom hobbyn såväl som sociala kontakter är sådant jag inte tidigare tänkt på som viktiga. Kanske jag har blivit insnöad på det sociala området och endast ansett att de sociala stödåtgärderna varit betydande och viktiga. Jag har fått synliggjort att optimism och vardagliga glädjeämnen är betydelsefulla. Det är inte heller något jag specifikt tänkt på som avgörande för målgruppen när jag tänkte på hurdana förutfattade meningar jag har angående deras livssituation. Att det vardagliga skulle spela en större roll.

En positiv attityd till det egna barnet är något jag sett är viktigt, samt att få veta dennes möjligheter och att erhålla ett gott bemötande av omgivning gentemot barnet. Men jag har förlitat mig mycket på att det är stöd och hjälpåtgärder ordnade av samhället som ska vara de starkaste kryckorna för föräldrarna till barn med utvecklingsstörning. Min förutfattade mening har inte omkullkastat mina resultat har visat att de är viktiga åtgärder men att det inte är det enda som är betydelsefullt.

Resultaten angående t.ex. Fritidsaktiviteters betydelse kan bero på att det var huvudtemat för en av artiklarna men det har framkommit vid sidan om ett flertal och jag tror därför att det är viktig aspekt som inte synliggörs. Att föräldrarna vågar använda sig av avlastning oavsett om det är de själva som ordnar den genom anhöriga, barnvakt eller tar i bruk den avlastningsvård de har rätt till är inte det väsentligaste. Det viktigaste är snarare att de får sin egen tid. Med sina egna fritidsintressen, sociala liv och arbetsliv. Tillsammans med familjen eller åtskild är inte av största betydelse.

Min förutfattade mening var också att anhöriga är en mycket viktig del i föräldrarnas situation. Även det har framkommit. Men det har inte varit huvudsyftet. Igen så är det viktiga kanske inte vem som sköter och avlastar föräldrarna utan det att de faktiskt får

avlastning. Likväl har det en positiv inverkan på att anhöriga ställer upp både emotionellt och praktiskt. Jag blev förvånad över hur viktigt det framkom att vara med att träffa likasinnade. Att dela erfarenheter med dessa för att på något sätt smälta situationen och se att det finns andra och att de inte är de enda i världen som kämpar med liknande frågor. Jag antog också att dessa föräldrar skulle bli erbjudan psykoterapi eftersom det ofta tar sin tid innan de helt kan acceptera barnets funktionshinder, samt bearbeta sorgen av det förlorade friska barnet som de förväntat sig föda. I de artiklar jag funnit har det inte framkommit annat stöd än föräldragrupper, rådgivare samt stödgrupper för människor i samma situation. Avsaknad av psykoterapi tjänster som emotionellt stöd förvånade mig.

#### 6.4 Slutsatser

Med detta arbete önskade jag att undersöka vilka stödåtgärder som har en betydelse för målgruppen föräldrar med barn som har en utvecklingsstörning med ett empowerment- och coping perspektiv. Jag har i min studie fått synliggjort att det finns mycket som hjälper denna målgrupp. Sådant som man inte genast kommer att tänka på som kunde bidra till en ökad hanterbarhet i livssituationen. Jag har kommit till insikt att det är viktiga stödåtgärder som tredje sektorn, föreningarna, förbund och Kårkulla samkommun erbjuder. I form av rådgivning, stödgrupper och fritidsaktiviteter. Som socionom ser jag att stödgrupper är en bra form av stöd. En stödgrupp har en lägre tröskel att ta del av än att söka personlig stöd hos psykolog eller psykoterapeut. Stödgrupper medför även nya sociala kontakter med likasinnade som är till nytta för föräldrarna i föräldraskapet. Man kan även se en stödgrupp som en förebyggande åtgärd med tanke på att hantera föräldraskapet. Det kan vara ett alternativ innan man eventuellt söker sig till psykoterapi. I en stödgrupp kan man få synliggjort att det finns andra med liknande problematik och att man inte är den enda som mött komplexa känslor i föräldraskapet och haft svårigheter i situationen.

#### 6.5 Arbetslivsrelevans

Den informationen jag fått ur min studie kunde användas i arbetslivet på omsorgsbyråer, förbund och föreningar för personer med utvecklingsstörning och funktionshinder samt

för social arbetare i kommuner. Min studie är relevant för socionom studeranden men jag har även reflekterat över vikten av att läkare, sjukskötare och barnmorskor har kunskap om bemötande till föräldrar med barn som har utvecklingsstörningar och vad som kan hjälpa dem i början av livet med det nyfödda barnet. Det är viktigt för dem att veta vart de kan rekommendera att föräldrarna vänder sig efter att de fått sitt barn diagnostiserat. De som jobbar inom det sociala området och har barn med utvecklingsstörningar som klienter kan ha nytta av studien. De kommer i kontakt med både barnet och dess anhöriga och behöver ha en förståelse för vad föräldrarna har gått igenom. Och de behöver veta vad som finns till deras förfogande och hur man som personal kan stödja föräldrarna och barnet.

På daghem och i skolklasser där det finns integrerade grupper vore det även väsentligt för personalen att veta vad som är viktigt för föräldrarna och hur de som professionella kan bidra positivt till barnets liv och dennes familjeliv. Jag fick en idé till informationsmaterial riktade åt föräldrar som fått barn med utvecklingsstörning. Speciellt i samband med att de får veta barnets diagnos. Syftet med en sådan broschyr vore att ge enkla förslag på tillvägagångssätt i föräldraskapet. Samt ge exempel på vad andra föräldrar i liknande situationer använt sig av som har varit stöttepelare i deras liv. En sådan broschyr kunde kort redogöra för vilken hjälp det finns att fås och även ge föräldrarna information om deras och barnets rättighet. Jag är medveten om att det finns någon form av informationsbroschyr som ges ut i samband med planering av omsorgsbyråns stödåtgärder. Men efter att ha sammanställt min studie har jag fått breddat mina insikter så till vida att det finns resurser och stöd och hjälpåtgärder som man inte genast kommer att tänka på. Väsentliga aspekter av föräldrarnas liv som behöver upprätthållas så att de orkar med föräldraskapet och den situation de befinner sig i.

## 6.6 Förslag på vidare forskning

Man kunde göra verkliga intervjuer med föräldrar till barn med utvecklingsstörningar som kunde bekräfta detta eller eventuellt omkullkasta mina slutsatser av denna litteratur studie. Man kunde försöka få göra observationer samt intervjuer i en stödgrupp för föräldrar och analysera vad som de där tar upp som väsentliga aspekter. För att se vad som

konkret hjälper dem. Ett annat förslag vore att intervjua rådgivare eller andra professionella som finns till förfogande för föräldrarna. Och de har information om vad som är viktiga aspekter i föräldrarnas liv tillsammans med barnet.



## BILAGOR

### Bilaga 1. Översikt över sökning i databaser

Sök datum	Databas	Sökord	Antal träffar	Antal använda artiklar
06.10.-10	Ebsco	Disability AND Parenting AND Coping*	30	0
06.10.-10	Google Scholar	Föräldrar OCH Coping* ELLER Empowerment* OCH Downs syndrom	14	0
06.10.-10	Google Scholar	Föräldrar OCH Downs syndrom	122	0
07.10.-10	Google Scholar	Downs syndrom OCH Föräldrar OCH Coping ELLER Empowerment	22	1 Carlhead
07.10.-10	Google Scholar	Föräldrar OCH Utvecklings-störning OCH Coping* ELLER Empowerment*	48	0

## Bilaga 2. Översikt över använda artiklar i forskningen

Författare	Titel och år	Syfte och Metod	Resultat
Rusell, Fran.	"The expectation of parents with disabled children"  2003	Undersöka föräldrars respons av information vid ett tidigt skede i barnets liv.  Undersöka ifall omvärderingar skett i livssituationen.  Samt forska i hur sociala stödet de erhållit varit.  Kvalitativ forskning. Intervjuer.	Förväntningar på barnet behöver vara rimliga. Samarbete med professionella var problematiskt i fall där de satte mer fokus på handikappet än på barnets individuella styrkor. Mer jämlika förhållanden kan utvecklas bland hem och skola och föräldrarna kan ges en större förståelse komplexiteten av barnets utvecklingsstörning.
Graungaard. A.H. & Skov.L.	"Why do we need a diagnosis?" - A qualitative study of parents experiences, coping and needs when the newborn child is severly disabled."  2006	Undersöka föräldrars reaktion och coping efter beskedet att deras barn har en utvecklingsstörning.  Kvalitativ forskning, intervjuer.	Föräldrarna använde sig av olika coping-strategier. Diagnostisering hade en betydelse för föräldrars möjlighet att återfå kontroll och ha förutsägbarhet i livet samt gav möjlighet till att tillhandahålla dem med aktiva copingstrategier. Kommunikation mellan föräldrarna och de professionella var av stor betydelse för föräldrarnas coping i den nya livssituationen.

Författare	Titel och år	Syfte och metod	Resultat
O'Mullan Wayne, D.	"Parents leisure: The impact of raising a child with Downs syndrome"  2005	Syftet var att undersöka hur familjens fritid påverkades efter att de fått ett barn med Downs syndrom. Samt beskriva väsentliga faktorer som påverkar fritidssyssel-sättningarna av de intervjuade föräldrarna.  Kvalitativ forskning. Intervjuer.	Fritiden påverkades märkbart efter att barnet föddes. Den blev begränsad och variationen gick från en aktiv till en mer passiv form. Därför är det viktigt med stödåtgärderna för denna målgrupp i form av fysioterapi och andra stödåtgärder. Planering framkom också som nödvändig för målgruppen livssituation.
Van der Veek Shelley. M.C. Kraaij, V.&Garnefsk i, N.	"Down or up? Explaining positive and negative emotions on parents of children with Downs syndrom. Goals cognite coping and resources."  2009	Syftet var att urskilja variationer i adaptivstyrka hos föräldrarna genom att undersöka en stress-coping modell för att förklara de depressiva symptomerna och positiva effekter.  Enkät undersökning.	Olika modeller för positiva affekter och symptom på depression uppdagades. Coping strategier av självklader och ältande var kopplade till depressivitet. Medans positiv omvärdering av situationen hade positiva effekter. Relationen mellan föräldrarna var av betydelse både i tanke på coping och omvärderingen Socialt stöd var också av stor vikt för föräldrarnas välmående.

Författare	Titel och år	Syfte och metod	Resultat
Carlhead,C. Björck- Åkersson,E. Granlund, M	"Parents perspective on early intervention -padox of need and rights"  2003	Syftet är att diskutera socialt stödet av professionella ur föräldrarnas synvinkel. Samt att bidra till förståelse av familjers behov och vilket stöd de önskar sig för att anse att det är ett gott stöd i vardagen.  Intervju.	Intervjuerna fokuserade på formellt stöd. Trots att informellt stöd inte var huvudsyftet så nämnde alla föräldrar det som viktigt. Informellt stöd kom främst från föräldrar i liknande situationer. Föräldrar utbyter information och breddade sitt sociala nätverk. Formellt stöd erhöles främst från habilitering men även från föräldrarförening samt annan vårdinstans.
Kearney. M. Penelope. Griffin, Tim.	"Between joy and sorrow: being a parent of a child with development disability"  2001	Syfte ät att utforska föräldrars erfarenheter med sina barn som har utvecklingsstörningar.  Tema intervju.	Trots att föräldrarna hade erfarenheter av ångest och sorg så pratade föräldrarna även om hopp, kärlek, styrka och glädje i sina liv.

Författare	Titel och år	Syfte och metod	Resultat
Fitzpatrick, A. Dowling, M.	”Supporting parents caring for a child with learning disabilities.”  2007	Synliggöra växande problem hos föräldrar med barn som har inlärningssvårigheter. Genom att ta upp problem föräldrarna upplever som utmanande hoppas man att kunna stärka de professionella. Samt ge förslag på hur professionella kan stärka deras roll i att stödja föräldrarna.  Litteraturöversikt.	Föräldrars coping strategier inkluderade formellt socialt stöd vilket de främst erhöll från organisationer och kommunala instanser. Socialt och formellt stöd identifierades av föräldrar som betydande. Praktiskt stöd såväl som information om funktionshindret och avlastning var viktigt.
Sloper, P.	”Models of service support for parents of disabled children. What do we know? What do we need to know?”  1999	Undersöka föräldrars reaktion och coping efter beskedet att deras barn har en utvecklingsstörning.  Litteraturöversikt.	Det visade sig vara viktigt med ett individuellt bemötande till familjens behov samt en god relation mellan föräldrar och de professionella. De utgör en enskild kontakt för familjen. Fokusering på föräldrarnas egna behov av stöd behövs. Ett sådant stöd bidrar till empowerment. Föräldrarnas expertis i tanke på deras egna barn bör bli erkänd och väl bemött.

## KÄLLOR

Annerén, Göran. Johansson, Iréne. Kristiansson, Inga-Lill. Löow, Lars. 1997. Downs syndrom -En bok för föräldrar och personal. Stockholm: Liber AB.

ISBN:91-47-00355-3

Askheim, Ole. Petter. Starrin, B. 2007. Empowerement i teori och praktik. Malmö: Gleerups Utbildning AB. ISBN 978-91-40-64838-9

Aveyard, Helen. Doing a litterature review -in health and social care a pratictal guide. Glasgow. Bell&Bell Ltd.ISBN-10: 0 335 22261 (pb) 0 335 22262 5 (hb)

Bakk, Ann. Grunewald, Karl. 2000. Omsorgsboken. Stockholm: Liber AB. ISBN 91-47-04863-8

Carlhead,Carina. Björck-Åkersson, Eva. Granlund, Mats. 2003. "Parents perspective on early intervention -padox of need and rights". The British Journal of Developmental Disabilities. Vol. 49. Part 2. July 2003. No. 97. 69-80.

Cullberg, Johan. 2006. Kris och utveckling. Natur och Kultur, Stockholm.

ISBN: 13:978-91-27-11257-5

Erikson, Karin. och Hall, Eva-Carin. 1976. Att få ett utvecklingsstört barn Föräldrar berättar. Stockholm: Ronzo Boktryckeri AB. ISBN 91-27-00593-1

Fitzpatrick, Anne. Dowling, Maura. 2007. "Supporting parents caring for a child with learning disabilities." Nursing Standard. 22. 14-16. 35-39.

Friberg, Febe. 2006. Dags för uppsats. -Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. Denmark:Narayana Press. ISBN: 91-44-04315-5

Föreningen de utvecklingsstördas Vål Tillgänglig: <http://www.fduv.fi/start/>

Hämtat 15.5 2010

Graungaard. A.H. & Skov.L. 2006. "Why do we need a diagnosis?" - A qualitative study of parents experiences, coping and needs when the newborn child is severely disabled." The Authors, Child:care, health and development. 33,3. s. 296-307

Jacobsen, Dag Ingvar. 2003. Förståelse, beskrivning och förklaring. Introduktion till samhällsvetenskaplig metod för hälsovård och socialt arbete. Lund: Studentlitteratur. ISBN 978-91-44-00638-3

Kearney. M. Penelope. Griffin, Tim. 2001. "Between joy and sorrow: being a parent of a child with development disability" Blackwell Science Ltd, Journal of Advanced Nursing, 34(5) 582-592.

Kårkulla samkommun Tillgänglig: <https://www.karkulla.fi/>

Hämtat 17.3 2010

Lagen angående specialomsorger om utvecklingsstörda (519/1977)

Lindén, Staffan. Maj 2005. Malmö Högskola. Hälsa och samhälle.

Tillgänglig: <http://dspace.mah.se/dspace/handle/2043/1811> Hämtat 10.3 2010

Meeuwisse, Anna. Sunesson, Sune. Swärd, Hans. 2006. Socialt arbete en grundbok. Stockholm: Författarna och Bokförlaget, Natur och Kultur. ISBN 91-27-10762-0

Nolan, Mike. Gordon, Grant. John, Keady. 1996. Understanding family care a multidimensional Model of Caring and Coping. Buckingham-Philadelphia: Open university press. ISBN 0 335 19573 3

O'Mullan Wayne, Deborah. Krishnagiri, Sheama. 2005. "Parents leisure: The impact of raising a child with Downs syndrome" Occupational Therapy International. 12(3) 180-194

Russel, Fran. 2003. "The expectation of parents with disabled children". British Journal of Special Education. Volume 30. Number 3.

Sharan B Merriam. 1994. Fallstudien som forskningsmetod. Lund: Studentlitteratur ISBN 91-44-39071-8

Sloper, P. 1999. "Models of service support for parents of disabled children. What do we know? What do we need to know?" Blackwell Science Ltd. 85-99. Volume 25. Nr. 2



Tideman, Magnus. 2000. Funktionshinder och handikapp. Lund: Studentlitteratur. ISBN 91-44-01618-2

Van der Veek Shelley. M.C. Kraaij, Vivian. Garnefski, Nadia. 2009. "Down or up? Explaining positive and negative emotions on parents of children with Downs syndrom. Goals cognite coping and resources." Journal of Intellectual & Developmental Disability.